Niveau(x) d'enseignement: 0 Numéro EDUQ : 8470445
Centre d'intérêt: 260

Comité de la santé mentale du Québec.

Avis sur l'autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance / Ministère des affaires sociales, Comité de la santé mentale du Québec. -- [Québec] : Le Ministère, [1981].
186 f. ; 28 cm.

Bibliogr.: f. 95-97, 174-186.

Cote Dewey: 362.2'09714/C733a

Descripteur(s): *Enfant inadapté *Enfant handicapé *Santé mentale *Rééducation *Perturbé affectif *Education spéciale *Psychopédagogie

Identificateur(s) de sujet: *Autisme *Psychopathologie

A la suite d'un mandat reçu du ministère des Affaires sociales, le Comité de la santé mentale du Québec a décidé en septembre 1980 de préparer un avis dont les objectifs sont les suivants: 1. définir l'autisme et les autres psychopathologies graves de la petite enfance que la population fait généralement entrer dans la signification du terme "autisme"; 2. identifier et évaluer les techniques de dépistage et de diagnostic; 3. apprécier les différentes approches de prévention, de traitement, et de réadaptation; 4. cerner les besoins en termes de ressources de prévention, de traitement, de réadaptation et de recherche; 5. déterminer les lieux de séjour souhaitables; 6. considérer le devenir de ces enfants durant l'adolescence et la vie adulte.

Le document contient une définition et une description de l'autisme et des autres psychopathologies. Par la suite, les auteurs énoncent les principes qui, selon eux, doivent servir de guides pour l'élaboration d'un système de services destinés aux personnes souffrant de ces pathologies, ce qui leur permet d'élaborer une proposition de services complets et articulés. Après avoir passé en revue les services existant actuellement au Québec, les auteurs sont en mesure de faire des recommandations susceptibles de compléter ces services.

Une vingtaine de recommandations sont formulées. Elles concernent les domaines suivants: 1. la coordination des services entre organismes relevant des Affaires sociales et de l'Education; 2. l'accessibilité des services en fonction d'une prise en charge par les familles et les organismes scolaires et autres; 3. la prévention et le dépistage; 4. le développement des ressources de prise en charge; 5. l'assistance aux familles; 6. les services à long terme; 7. la recherche.

Type de document: r

EDUQ 8470445

Comité de la santé
mentale du Québec

Avis sur l'autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance

Gouvernement du Québec
Ministère des Affaires sociales

EDUQ 8470445

Comité de la santé mentale du Québec

Avis sur l'autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance

Gouvernement du Québec
Ministère des Affaires sociales

PREFACE

Le Comité de la santé mentale du Québec (CSMQ) est un organisme consultatif au ministère des Affaires sociales. Il a le mandat de procéder à la réalisation de travaux de planification reliés au domaine de la santé mentale en collaboration avec le personnel de ce ministère. Il prépare de plus traditionnellement des Avis sur des questions de santé mentale.

Le CSMQ existe depuis le 25 août 1971 et ses membres sont nommés par décret du Conseil des ministres du Québec.

Au moment de l'achèvement de cet Avis sur l'autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance, le Comité est composé comme suit:

Gaston Harnois, M.D., Président,
France Fréchette-Duchesne, Inf., M.N.,
Denise Garon, M.Ed.,
Yvon Gauthier, M.D.,
Carolyn Larsen, B. Sc. Inf.,
Edda Leczinska, T.S.,
Gilles Lortie, M.D.,
Roger Paquet, M.S.S.,
Marc Provost, Ph. D.,
Colette Roberge, M.D.,
François Tremblay, M.D.

Le Secrétaire du Comité est monsieur Pierre Vendette, M.A.H..

La production simultanée de plusieurs Avis ayant amené le Comité (dès septembre 1980) à se diviser en un certain nombre de sous-comités pour leur préparation, il convient certes de souligner ici que les principaux artisans de cet Avis sur l'Autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance ont été le docteur François Tremblay, pédopsychiatre à l'Institut Roland Saucier de Chicoutimi, le docteur Colette Roberge, pédopsychiatre au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, et madame Edda Leczinska, Directrice des Services sociaux hospitaliers au CSS de Québec.

Les travaux réalisés par le Comité au cours des 16 derniers mois (travaux qui ont porté notamment sur l'autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance, les enfants placés, l'information de masse en santé mentale, la prévention du suicide, les services de garde) soulignent tout compte fait l'importance de la prévention primaire en santé mentale. Aussi le Comité décidait-il, lors de sa réunion du 17 juin 1981, de réserver une partie de son prochain rapport d'activités pour traiter de ce sujet.

Gaston Harnois, M.D.

Novembre 1981.

REMERCIEMENTS

Le Comité de la santé mentale du Québec tient à remercier tous les établissements, tous les organismes, et toutes les personnes qui ont apporté leur contribution à la réalisation de ce travail. Ses remerciements s'adressent en particulier:

- à la Société québécoise pour enfants autistiques;

- à l'équipe du projet-pilote pour enfants autistiques du Pavillon Marie-Laurence (Commission scolaire régionale de Tilly);

- à l'Hôtel-Dieu du Sacré-Coeur de Jésus;

- à l'Hôpital Douglas;

- à l'Hôpital Ste-Justine;

- à l'Hôpital Rivière-des-Prairies;

- aux Conseils régionaux de la santé et des services sociaux.

TABLE DES MATIERES

PAGE

INTRODUCTION 6

Première partie: Situation de la problématique 12

A- Le diagnostic: grille DSM-III 13

a- Autisme infantile: tableau complet présent (299.00). . . 15

- critères diagnostiques 15
- traits associés 18
- début 19
- évolution 19
- prévalence 20
- facteurs prédisposants 20

b- Autisme infantile: tableau résiduel (299.01) 20

c- Trouble pervasif du développement d'apparition tardive. Tableau complet présent ou résiduel (299.90 - 299.91). . 21

d- Trouble pervasif du développement: tableau atypique (299.80) 23

B- Critères du diagnostic positif. 24

C- Diagnostic différentiel des psychopathologies graves de l'enfance. 26

D- Evaluation clinique: les éléments d'un diagnostic complet.. . 28

Deuxième partie: Proposition d'un plan de prise en charge globale. 29

Chapitre I:Principes de base d'un système de prise en charge globale pour les enfants présentant des psychopathologies graves.30

A. Les dimensions de la prise en charge. 30

-Profondeur 30
-Etendue 31
-Durée 31

B. Le principe de la "normalisation maximale" 32

Chapitre II: Eléments d'une prise en charge globale des personnes souffrant de psychopathologies graves de l'enfance et de leurs familles. 36

A. Le maître d'oeuvre 37

B. Le dépistage 38

C. Le diagnostic 42

D. Le programme de soins 44

D-1 Le programme de soins à court terme 44
D-2 Le programme de soins à moyen terme 52
D-3 Le programme de soins à long terme 54

E. La recherche 58

<u>Troisième partie: Inventaire des ressources organisationnelles en matière d'autisme pour le Québec.</u> 60

<u>Quatrième partie: Recommandations</u>. 77

A. Coordination des services. 78

B. Accessibilité des services. 79

C. Prévention et dépistage. 80

D. Développement des ressources de prise en charge. . . . 81

E. Assistance aux familles. 87

F. Services à long terme. 88

G. Recherche. 90

Références. 91

Annexe I : Bibliographie préparée par le Dr Michel Lemay 94

Annexe II: Résumé-synthèse des textes les plus marquants de la littérature récente sur l'autisme, par Alain Gagnon. 98

INTRODUCTION

C'est en septembre 1980 que le Comité de la santé mentale du Québec a décidé d'étudier la question de l'autisme au Québec, acceptant du même coup un mandat reçu quelques mois plus tôt du ministère des Affaires sociales sur le sujet. Le mandat transmis se formulait comme suit:

"En plus d'apporter une définition de l'autisme, il serait indiqué(...) que cet Avis comporte:

a) une identification et une évaluation des différentes techniques de diagnostic et de diagnostic différentiel disponibles;

b) une appréciation des différentes approches de prévention, de traitement et de réadaptation existantes;

c) une identification des besoins du Québec dans le domaine de l'autisme en termes de ressources de prévention, de traitement, de réadaptation nécessaires, et en termes de recherche.

Relativement à l'autisme encore, il est souhaité que le Comité jugera bon de se pencher, dans la préparation de son Avis, sur la situation des victimes de l'autisme qui pourraient se trouver dans les centres d'accueil pour personnes déficientes mentales."

Un sous-comité reçut donc le mandat suivant:

1. Développer un projet d'Avis sur le sujet pour le Comité;

2. Soumettre au Comité avant sa réunion du 17 octobre 1980 un programme de réalisation du mandat reçu:

3. Informer périodiquement le Comité de l'évolution du travail accompli.

Le programme de réalisation que fit approuver le sous-comité comportait les objectifs suivants:

1. Définir l'autisme, et les autres psychopathologies graves de la petite enfance que la population fait généralement entrer dans la signification du terme "autisme";

2. Identifier et évaluer les techniques possibles de dépistage, de même que les différentes techniques de diagnostic et de diagnostic différentiel disponibles, en regard de ces psychopathologies;

3. Apprécier les différentes approches de prévention, de traitement, et de réadaptation de ces psychopathologies;

4. Cerner les besoins du Québec dans le domaine des psychopathologies graves de la petite enfance en termes de ressources de prévention, de traitement, de réadaptation, et en termes de recherche;

5. Déterminer les lieux de séjour souhaitables pour les enfants victimes d'une psychopathologie grave;

6. Considérer enfin le devenir de ces enfants durant l'adolescence et la vie adulte.

Deux raisons justifiaient l'inclusion des autres psychopathologies graves de l'enfance: d'une part, la notion "d'autisme", telle que véhiculée dans le langage courant, n'inclut pas seulement l'autisme, mais un large éventail de psychopathologies; par ailleurs, les approches thérapeutiques de ces diverses psychopathologies ont de nombreux points communs.

L'inclusion du dépistage dans le mandat allait de soi. Quant à l'élargissement du mandat pour considérer le devenir des enfants victimes de l'autisme et des autres psychopathologies graves de l'enfance, il tient compte des multiples préoccupations exprimées sur le sujet par des parents lors du symposium sur l'autisme tenu à Montréal en mai 1980.

On trouvera conséquemment dans les pages suivantes une définition et une description de l'autisme et des autres psychopathologies qui font l'objet de cet Avis. Par la suite, nous énoncerons les principes qui, selon nous, doivent servir de guides pour l'élaboration d'un système de services destinés aux personnes souffrant de ces pathologies, ce qui nous permettra d'élaborer une proposition de services complets et articulés.

Après avoir passé en revue les services existant actuellement au Québec, nous serons en mesure de faire des recommandations susceptibles de compléter ces services.

Les auteurs de cet Avis tiennent à faire deux mises en garde importantes au sujet de ce texte:

1. L'Avis a comme principaux destinataires le Ministre des Affaires sociales du Québec et ses collaborateurs immédiats, en tant que responsables de l'organisation des services de santé au Québec; indirectement, il s'adresse aussi au Ministre de l'Education, vu la part importante qui revient aux services scolaires dans les soins aux enfants souffrant de psychopathologie grave. L'Avis est donc préparé dans cette optique organisationnelle et ne s'adresse qu'indirectement aux cliniciens et aux parents; il ne faut donc pas le considérer comme un traité sur l'autisme et les psychopathologies graves, et sa partie

plus "clinique" n'a pour but que d'appuyer les recommandations sur la mise en place des services.

2. La restriction énoncée précédemment explique aussi l'abstention de tout "choix d'école thérapeutique". Nous croyons que le choix des méthodes thérapeutiques est la prérogative de cliniciens éclairés en collaboration avec des parents informés et que cet "éclairage" des connaissances doit provenir de la littérature scientifique sur le sujet, et non d'un comité que le Ministre consulte sur l'organisation des services.

PREMIERE PARTIE

SITUATION DE LA PROBLEMATIQUE

A- Le diagnostic: grille DSM-III

Comme grille de classification dans l'étude des psychopathologies graves de l'enfance, nous avons choisi celle proposée par l'Association psychiatrique américaine dans le "Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders", 3ième édition (DSM-III). L'approche descriptive excluant toute théorie étiologique, la systématisation de la séméiologie de chaque syndrome, l'élaboration de critères diagnostiques précis et la possibilité d'une classification multi-axiale, nous ont fait préférer cette grille à toute autre classification de la psychopathologie grave de l'enfance. Comme Rutter (1980), nous croyons que cette classification, malgré ses déficiences, constitue une étape importante dans l'évolution de la pédopsychiatrie et un gain sûr pour la recherche grâce à l'homogénéisation des critères diagnostiques.

Les désordres de l'enfance qui nous intéressent ici, se retrouvent à l'intérieur de la cinquième catégorie du DSM-III, soit celle des troubles du développement et plus particulièrement la sous-catégorie "pervasive" (la traduction française serait "imprégnante"). Les pathologies de cette sous-catégorie sont caractérisées par des distorsions dans le développement de multiples fonctions psychologiques de base impliquées dans le développement des habiletés sociales et du langage vg. l'attention, la perception,

la motricité, le testing de la réalité.

Dans le passé, on qualifiait les enfants atteints de ces symptômes comme souffrant de troubles atypiques, psychotiques, symbiotiques ou de schizophrénie infantile. Comme ces désordres ont peu de relation avec les syndromes psychotiques de l'âge adulte, le terme "psychose" n'est plus utilisé maintenant et nous croyons que la terminologie de "trouble pervasif du développement" décrit beaucoup mieux le fait que plusieurs zones du développement sont affectées en même temps et à un degré sévère.

A la différence d'un trouble spécifique du développement où une seule sphère du développement est atteinte, dans cette catégorie, de multiples sphères du développement sont atteintes, non pas à la manière d'un retard de développement, mais d'une façon qui n'est normale pour aucun âge de développement, la pathologie étant de l'ordre de la distorsion.

A l'intérieur de cette classe de troubles pervasifs du développement, nous retrouvons ainsi cinq sous-types:

- 299.00 Autisme infantile, tableau complet présent.
- 299.01 Autisme infantile, tableau résiduel.
- 299.90 Trouble pervasif du développement d'apparition tardive, tableau complet présent.

- 299.91 Trouble pervasif du développement d'apparition tardive, tableau résiduel.
- 299.80 Trouble pervasif du développement, tableau atypique.

a - Autisme infantile: tableau complet présent (299.00)

CRITERES DIAGNOSTIQUES

Abordons maintenant l'étude des critères diagnostiques de l'autisme infantile (299.00):

1.- L'âge du début doit se situer avant l'âge de 30 mois;

2.- on y retrouve un manque pervasif de réponse à d'autres êtres humains (autisme);

3.- des déficits grossiers s'observent dans le développement du langage;

4.- lorsque le langage est présent, on y retrouve souvent des modalités très particulières comme l'écholalie immédiate ou retardée, un langage métaphorique ou le renversement des pronoms;

5.- sont présentes également des réponses bizarres à des aspects variés de l'environnement vg. la résistance au changement, des intérêts ou des attachements particuliers à des objets animés ou inanimés;

6.- enfin, il doit y avoir absence d'idées délirantes, d'hallucinations, d'associations lâches ou d'incohérence caractéristiques de la schizophrénie.

Bref, les traits essentiels se caractérisent par un manque de réponse aux êtres humains, par une atteinte sérieuse des habiletés de communication et par des réponses bizarres à des aspects variés de l'environnement, le tout se développant dans les trente premiers mois de la vie. L'autisme, tel que décrit, est souvent associé à des conditions organiques comme la rubéole maternelle, la phénylcétonurie. Sa relation avec la schizophrénie est controversée. Certains conçoivent l'autisme comme une forme précoce de la schizophrénie infantile, d'autres non. Il faut ici rappeler que l'on retrouve, dans les familles d'enfants autistiques, une incidence de schizophrénie semblable à celle de la population générale, ce qui n'est pas le cas pour la schizophrénie.

Quant aux difficultés relationnelles des autistiques, elles sont caractérisées par un manque de réponse et d'intérêt aux êtres humains avec une faillite concomitante du développement des conduites d'attachement. Dans l'enfance, ces déficiences se manifestent souvent par un défaut d'embrasser (cuddle), par un manque de contact visuel ou de réponse non-verbale appropriée, par de l'indifférence ou même de l'aversion à l'affection et au contact physique. Les adultes sont traités comme interchangeables tout comme l'enfant peut s'accrocher mécaniquement à un individu spécifique. On retrouve aussi dans l'enfance une absence de jeux coopératifs et d'amitiés, mais souvent il se développe avec l'âge un plus grand éveil et un attachement aux parents ou à d'autres adultes familiers. Certains

enfants, parmi les moins sévèrement atteints, peuvent éventuellement devenir passivement impliqués dans des jeux d'enfants ou dans des jeux physiques comme courir avec d'autres enfants. Cette sociabilité apparente est superficielle et peut être source de confusion diagnostique si elle est prise pour une relation sociale véritable ou encore si le diagnostic se fait rétrospectivement.

L'atteinte de la communication touche autant les habiletés verbales que non verbales. Le langage, lorsqu'il est présent, peut être caractérisé par une immaturité de la structure grammaticale; de l'écholalie immédiate ou retardée; une inversion des pronoms (utilisation du "il" plutôt que le "je"); de l'aphasie nominale (inhabileté à nommer des objets); une incapacité d'utiliser des termes abstraits; un langage métaphorique (utilisation de mots ou de sons dont l'usage est propre à l'individu et la signification peu claire); une tonalité mélodieuse ou anormale de la voix. Les gestes et les expressions faciales appropriés à la communication non-verbale sont habituellement absents.

La bizarrerie des réponses à l'environnement peut prendre plusieurs formes. On y retrouve souvent une résistance et même des réactions catastrophiques aux changements mineurs de l'environnement tout comme des attachements particuliers à des objets étranges, vg. l'enfant porte toujours une corde ou une bande élastique. Quant aux comportements rituels, ils

peuvent comprendre soit des gestes moteurs répétitifs ou encore être formés de séquences d'évênements précédant la mise au lit, par exemple. La fascination pour le mouvement concerne surtout les objets en rotation. La musique de toute sorte peut intéresser ces enfants de même que des parties du corps, des jeux d'eau ou encore des sujets particuliers: les horaires de train, les dates historiques, les cartes géographiques. Les tâches impliquant la mémoire à long terme sont particulièrement bien réussies: ainsi les paroles d'une chanson entendue plusieurs années auparavant, seront retenues facilement.

TRAITS ASSOCIES

On y retrouve une labilité d'humeur assez remarquable, des pleurs inexpliqués et inconsolables, des rires nerveux sans cause apparente. Souvent, il existe une hypersensibilité à des stimuli sensoriels comme la lumière, la douleur, le bruit, alors que les dangers réels, comme ceux causés par des véhicules moteurs et les hauteurs, peuvent ne pas être appréciés. Des tics, comme se tirer les cheveux, se mordre ou encore des mouvements rythmiques du corps, comme le bercement, surviennent souvent.

Au moins quarante pour cent (40%) de ces enfants ont un quotient intellectuel inférieur à cinquante (50) et seulement trente pour cent (30%) auront un quotient intellectuel supérieur à soixante-dix (70). De plus, ces enfants manifestent une très grande labilité dans leur fonctionnement intellectuel. Ils sont souvent impossibles à évaluer au niveau des tâches

verbales et lorsque cela est possible, ils réussissent moins bien les tâches demandant une pensée symbolique ou abstraite et une séquence logique. Par contre, les tâches qui exigent des habiletés de manipulation ou visuo-spatiales de même que de la mémoire immédiate, sont généralement bien réussies.

DEBUT

Il existe actuellement suffisamment d'études documentées pour situer le début de cette pathologie avant l'âge de trente (30) mois.*

EVOLUTION

Nous ne saurons jamais assez insister sur le fait que cette maladie est CHRONIQUE, c'est-à-dire que peu d'enfants s'en tireront sans séquelles. A peine un enfant sur six pourra espérer vivre une vie indépendante avec un ajustement social adéquat malgré la persistance de quelques bizarreries subtiles. Un autre enfant sur six atteindra un ajustement à peine moyen et le reste des enfants seront sévèrement atteints et handicapés, incapables d'être autonomes. Cette atteinte est donc excessivement handicapante et des mesures d'éducation spéciale seront toujours nécessaires. Souvent, le tableau se complique avec l'apparition de convulsions à l'adolescence ou à l'âge adulte, particulièrement chez les enfants présentant

---

* Voir entre autres Kolvin (1971), Makita (1966), Ornitz et Ritvo (1977), Rutter (1978), Vrono (1974).

un quotient intellectuel inférieur à cinquante (50).

PREVALENCE

On parle d'une prévalence de l'autisme infantile de 2-4/10,000 ce qui en fait une pathologie peu fréquente. Si on pense qu'au Québec il y a environ 1,717,700 enfants de 0-18 ans, nous aurons donc une population d'environ 600-800 enfants autistiques dont trois fois plus de garçons que de filles.

FACTEURS PREDISPOSANTS

On y retrouve des causes organiques comme la rubéole maternelle lorsque associées à une surdité ou une cécité congénitale, la phenylcétonurie, l'encéphalite, la méningite et la sclérose tubéreuse. Quant aux causes psychogènes, qu'on disait prédisposer à l'apparition du syndrome, les études récentes n'ont pas supporté ce point de vue.

Enfin, selon les études de Rutter et d'autres, il y aurait une prévalence d'autisme infantile cinquante (50) fois plus grande dans la fratrie d'enfants autistiques que dans la population générale.

b - Autisme infantile: tableau résiduel (299.01)

Si nous considérons maintenant le deuxième sous-type de troubles per-

vasifs, soit l'autisme présentant un tableau résiduel, nous retrouvons les critères diagnostiques suivants:

- Avoir eu dans l'enfance une maladie qui offrait le tableau complet de l'autisme infantile;
- ne plus présenter un tableau typique mais avoir conservé certaines des caractéristiques comme des bizarreries dans la communication et de la maladresse sociale.

c - Trouble pervasif du développement d'apparition tardive. Tableau complet présent ou résiduel (299.90 - 299.91)

Enfin, à l'intérieur des troubles pervasifs du développement, nous retrouvons un troisième tableau où l'âge d'apparition se situe après trente (30) mois et avant douze (12) ans et dont les traits essentiels sont de sérieux troubles du comportement social et la présence de multiples conduites bizarres.

L'atteinte des relations sociales est grossière et soutenue, qu'il y ait manque de réponse affective appropriée, accrochage inapproprié à un être humain, ou asocialité et absence de relation avec les autres enfants.

Les comportements bizarres peuvent se manifester par une angoisse soudaine ou excessive, un affect pauvre ou inapproprié, des résistances aux changements ou une insistance à faire une chose toujours de la même façon, des bizarreries du comportement moteur, des anomalies du langage,

une hypo ou hyper sensibilité aux stimuli sensoriels et de l'auto-mutilation.

Souvent sont présentes, comme traits associés, des idées ou fantaisies bizarres et des préoccupations pour des pensées ou des intérêts morbides. Il existe également des préoccupations et des attachements pathologiques à des objets: le fait de toujours porter une corde ou une bande élastique, par exemple.

Tout comme l'autisme infantile, il s'agit ici d'une pathologie chronique dont le pronostic semble cependant moins sombre.

Cette pathologie, très handicapante, nécessite toujours des mesures d'éducation spéciale. Si on s'attache aux critères diagnostiques, on retient donc:

1.- une atteinte importante et soutenue des relations sociales: absence de réponse affective appropriée, accrochage inapproprié, asocialité ou absence d'empathie ;

2.- la présence d'au moins trois des sept caractéristiques suivantes:

- une anxiété soudaine excessive manifestée par des symptômes tels une angoisse flottante, des réactions catastrophiques aux évênements quotidiens, une incapacité à être consolé lorsque bouleversé et des attaques de panique inexpliquées;
- un régistre d'affect limité ou inapproprié, incluant une absence de réaction de peur, des crises de rage inexpliquées et une labilité extrême de l'humeur;

- une résistance à tout changement de l'environnement ou encore une insistance pour faire les choses de la même manière chaque fois;
- des bizarreries de la motricité comme des postures particulières, des mouvements des mains ou des doigts ou encore une démarche sur la pointe des pieds;
- des anomalies du langage, telle une voix monotone ou très mélodieuse;
- une hyper ou hypo sensibilité aux stimuli sensoriels;
- de l'auto-mutilation et du "head banging".

3.- les symptômes apparaissent après l'âge de 30 mois et avant l'âge de 12 ans;

4.- il y a absence de délire, d'hallucination, d'incohérence ou d'association lâche.

Il faut rappeler que tout ce tableau peut se retrouver à l'état complet ou résiduel lorsque l'enfant est vu.

d- Trouble pervasif du développement: tableau atypique (299.80)

Enfin, le DSM-III se réserve une catégorie de troubles pervasifs du développement où l'on retrouve bien des éléments de sous-catégories mentionnées mais jamais de tableau complet, c'est le sous-type atypique.

B- Critères du diagnostic positif.

Considérons maintenant les critères d'un diagnostic positif de l'autisme en regard du diagnostic différentiel.

Les éléments d'un diagnostic positif d'autisme sont donc:

1.- L'âge d'apparition: les symptômes doivent avoir fait leur apparition avant l'âge de trente (30) mois.

2.- Les désordres caractéristiques:

a) Désordres ayant rapport à la perception:
-modulation aberrante des perceptions: réponses inadéquates (inhibées ou exagérées ou " à délai ") aux stimuli; réponses inappropriées, sans rapport logique avec les stimuli;
-fréquence importante d'une préférence pour les récepteurs proximaux (tactiles, gustatifs, olfactifs) plutôt que distaux (visuels, auditifs).

b) Désordres ayant rapport au développement: la grande caractéristique, c'est la pervasivité des troubles du développement, c'est-à-dire que ces troubles sont généralisés à toutes les sphères du développement, qu'ils sont inégaux, marqués tantôt de retards d'importance variable, tantôt même de"pointes" surprenantes, et qu'ils sont même variables dans le temps, parfois imprévisibles, certains apprentissages semblant impossibles apparaissant

tout à coup comme "réussis" pour redisparaître presque aussitôt.

c) Désordres en rapport à la relation à l'entourage; c'est l'un des troubles qui frappent davantage la famille: cette incapacité d'établir un lien significatif avec les autres se traduisant par l'absence de contact visuel, une "résistance" à un contact physique chaleureux, un désintérêt vis-à-vis les nombreux stimuli qu'on lui présente.

d) Désordres de la parole et du langage: leur intensité peut être variable chez un individu à des moments divers, mais leur présence est une constante de l'autisme; il peut également s'agir d'absence de langage.

e) Désordres de la sphère motrice: ils ne font pas partie essentielle du tableau clinique mais sont fréquents. Il ne s'agit pas de troubles en rapport avec des localisations neuroanatomiques connues, mais plutôt de mouvements stéréotypés caractéristiques; les plus fréquents sont les rotations et les reptations des membres supérieurs sur lesquels l'enfant fixe souvent un regard très attentif, les mouvements de balancement ou de rotation de la tête et du tronc, la provocation de bruits répétitifs avec les mains, la marche sur la pointe des pieds.

C- Diagnostic différentiel des psychopathologies graves de l'enfance

A partir du tableau de l'autisme que nous venons de décrire, nous voulons rappeler les principales pathologies qu'il faut savoir distinguer quand un tableau clinique peut "paraître" autistique.

1.- Certaines dysfonctions cérébrales idiopathiques rares et congénitales peuvent donner un tableau rappelant l'autisme; mais elles donnent généralement, à l'investigation neurologique (dont nous parlerons plus loin), des signes révélateurs d'atrophie cérébrale.

2.- Certains déficits sensoriels importants, visuels et surtout auditifs, de même que des troubles proprement aphasiques, peuvent prêter à confusion en provoquant des difficultés soit de compréhension, soit d'expression du langage; d'où l'importance d'une évaluation visuelle, audiologique et neurologique poussées.

3.- Des retards importants du développement intellectuel et cognitif requièrent une observation serrée et l'utilisation de techniques telles les "quotients intellectuels" et surtout les "quotients de développement"; c'est un diagnostic d'autant plus difficile que 70% des enfants souffrant d'autisme souffrent également de déficience intellectuelle.

4.- Certains états à composante purement affective, comme la dépression

anaclitique survenant chez le jeune enfant hospitalisé, ou la carence grave de soins affectifs chez de jeunes enfants, peuvent rappeler cliniquement l'autisme, et c'est l'évolution assez rapide, après suppression des causes affectives, qui sera l'élément principal du diagnostic différentiel.

5.- Signalons enfin certaines maladies bien identifiées dans lesquelles un tableau autistique plus ou moins complet n'est qu'un élément parmi d'autres: ainsi des maladies infectieuses congénitales, comme la rubéole, des désordres métaboliques congénitaux dont plusieurs (au moins quatorze (14))sont maintenant bien identifiés et peuvent être corrigés aisément s'ils sont décelés dans les premiers jours de la vie.

6.- Il faut évidemment faire la différence entre l'autisme, apparu avant l'âge de trente (30) mois, et des troubles qui le rappellent mais qui sont d'apparition plus tardive, qu'on résume sous le terme de "troubles pervasifs du développement d'apparition tardive ", et dont l'approche thérapeutique, bien que complexe, sera généralement moins "lourde".

7.- Nous ne voulons pas reprendre ici tout le débat autour de la distinction entre autisme et schizophrénie infantile; rappelons seulement que deux groupes d'auteurs, qui collaborent d'une façon générale dans leurs travaux, apportent des vues contradictoires et pourtant statistiquement bien fondées, démontrant tantôt la

similitude des deux pathologies, tantôt leur divergence. Trancher ce débat ici nous apparaîtrait aussi prétentieux que non fondé.

D- Evaluation clinique: les éléments d'un diagnostic complet.

Les éléments essentiels d'un diagnostic complet nous apparaissent être les suivants:

1.- L'évaluation pédiatrique complète.

2.- L'histoire exhaustive du développement et des antécédents familiaux.

3.- L'observation pédopsychiatrique.

4.- L'évaluation des capacités cognitives (vg. quotient de développement).

5.- L'évaluation neurologique complète et neuropédiatrique.

6.- L'évaluation des capacités sensorielles visuelles et auditives.

7.- L'évaluation génétique et biochimique.

DEUXIEME PARTIE

PROPOSITION
D'UN PLAN
DE PRISE EN CHARGE GLOBALE

CHAPITRE I

PRINCIPES DE BASE D'UN SYSTEME DE PRISE EN CHARGE GLOBALE POUR LES ENFANTS PRESENTANT DES PSYCHOPATHOLOGIES GRAVES.

A- Les dimensions de la prise en charge

Profondeur: les enfants souffrant de psychopathologie grave sont perturbés dans toutes les sphères de leur vie. Dans un domaine encore aussi peu connu, où le traitement ne peut encore être que symptomatique, une seule approche nous semble possible et utile: celle qui attaque tous azimuts, sur tous les fronts en même temps, tous les symptômes identifiés, en cherchant à utiliser au maximum les techniques d'apprentissage connues, susceptibles de permettre à l'enfant une vie plus adéquate, sans oublier l'importance de la difficulté relationnelle, dont la modification est l'élément fondamental d'une amélioration de la qualité de vie de cette personne. FACE A L'AUTISME, IL EST IMPORTANT D'AVOIR UNE APPROCHE QUI CHERCHE A CORRIGER LES DEFICITS DU DEVELOPPEMENT, DANS UN CADRE DE SOINS ORIENTE DE FACON A NE JAMAIS PERDRE DE VUE L'OBJECTIF ESSENTIEL QU'EST LA RECHERCHE D'UNE RELATION AFFECTIVE ENTRE L'ENFANT ET CEUX QUI S'EN OCCUPENT.

Etendue: parler de "prise en charge" d'un enfant souffrant d'une psychopathologie grave implique nécessairement une prise en charge qui touche tous les membres de sa famille, à des degrés et selon des modalités variables selon les cas et selon les personnes; car il va de soi que le milieu familial où vit une personne présentant de telles difficultés d'adaptation en subit les contrecoups et que cela entraîne la nécessité de réactions adaptatives, tant de la part de l'entité familiale que des divers individus qui la composent.

Dans les propositions que nous ferons, il doit être clair que le concept de "prise en charge globale" de la personne souffrant de psychopathologie grave inclut toujours la dimension de la prise en charge de son milieu familial, même si nous ne l'exprimons pas explicitement à chaque fois.

Quand nous parlons de "prise en charge" ici, ce n'est pas dans un sens négatif où des services publics "assument" une situation à la place de l'enfant ou de sa famille, mais dans celui, beaucoup plus positif selon nous, où ces mêmes services rendent disponibles à un enfant et à sa famille, qui sont en difficulté, des connaissances et des services techniques susceptibles de les aider.

Durée: les aider comment et pendant combien de temps? Jusqu'à plus amples connaissances sur le sujet, les enfants souffrant de

psychopathologies graves et leurs familles auront besoin d'aide pendant toute leur existence; une aide qui variera évidemment avec les diverses étapes de la vie, mais dont le besoin se fera toujours sentir; on peut affirmer que l'importance de cette aide "indéfinie dans le temps" sera proportionnelle à la gravité de la patholcgie. Autrement dit, plus le tableau clinique de la psychopathologie de l'enfant se rapprochera du tableau classique de l'autisme, plus on devra prévoir une assistance longue et continue pour la personne atteinte et pour sa famille.

Cette dimension de la DUREE de la prise en charge met nécessairement en cause sa CONTINUITE. Ce n'est pas pour rien que nous parlions, au début de ce chapitre, de "PRISE EN CHARGE GLOBALE". Cette globalité, ce "plan général de soins" est un élément sur lequel nous reviendrons avec insistance; car l'un des handicaps majeurs que nous avons pu constater, dans notre prise de contact avec les milieux québécois s'occupant de psychopathologies graves de l'enfance, <u>ce n'est pas un problème de qualité, mais de continuité</u>.

B- Le principe de la "normalisation maximale"

Selon ce principe, on doit viser à maintenir l'enfant le plus possible dans un contexte se rapprochant de ce que notre société considère

comme "normal" aux plans scolaire, ludique, vocationnel et familial.

Pour un enfant ne présentant aucun problème d'adaptation, cela veut dire: 1° fréquenter l'école régulière sans assistance spéciale; 2° utiliser les ressources de loisirs de sa communauté; 3° déboucher sur le marché du travail commun à tous; 4° vivre sans aide spéciale dans sa famille d'origine.

Mais pour l'enfant qui présente des difficultés d'adaptation et, qui plus est, des difficultés majeures, comme c'est le cas quand il y a psychopathologie grave, "normaliser au maximum", c'est quoi?

Nous voulons discuter ici un postulat rarement énoncé comme tel, mais suffisamment répandu dans notre société pour qu'il devienne, à certains moments, l'unique moteur de larges politiques qui attachent plus d'importance à la <u>conformité</u> des comportements qu'à leur <u>motivation</u>.

C'est ainsi qu'on dira qu'il ne doit pas exister de milieux spécialisés, ni hospitaliers ni scolaires, pour les enfants souffrant de psychopathologie grave, parce que c'est là refuser à ces enfants le droit à la fréquentation de l'école régulière; qu'au contraire ces enfants vont se normaliser par la fréquentation de classes régulières en autant qu'on y ajoute ici et là quelque support technique spécialisé.

Nous croyons, pour notre part, que la "normalisation" des enfants souffrant de psychopathologies graves peut, dans certains cas les moins graves, passer par la fréquentation d'une école régulière. Mais dans l'ensemble, le soin de ces enfants nécessite une organisation de milieu spécialisée et ce n'est pas tant leur conformité à une classe régulière qu'il faut rechercher, que la création d'un milieu susceptible de soulever chez eux des motivations à une adaptation. Certes, ce sera une adaptation à un milieu spécialisé, ce qui, aux yeux de bien des gens est une "anormalisation" de l'enfant.

Pour nous, ce n'est pas une "anormalisation", une marginalisation, mais une adaptation selon ses capacités, une "normalisation maximale" pour lui. Ici d'ailleurs intervient l'importance de la continuité du plan d'action: si, une fois franchie cette étape qu'on croyait maximale pour lui, de s'adapter à un milieu spécialisé, l'enfant manifeste des capacités "d'aller plus loin" dans sa normalisation maximale, rien n'empêchera d'envisager une nouvelle étape, vers une adaptation encore plus générale.

Souhaiter que personne n'ait de handicap ne fait de mal à personne et part sûrement d'un bon sentiment! Mais en faire la base d'une politique visant à dire que le fait de placer tous les enfants dans un seul type de classe dit "régulier" leur donnera les mêmes

chances au départ de la vie devient une négation de la réalité à laquelle nous nous refusons.

Ceci nous amène à proposer un système intégré et continu de services pour les personnes souffrant d'une psychopathologie grave de l'enfance et leurs familles, système qui permet à l'individu une adaptation proportionnée à ses capacités personnelles; système qui n'est pas fermé sur lui-même et peut très bien faciliter à l'individu, ses capacités le permettant, de s'intégrer davantage à la société qui l'entoure, sans perdre pour cela les formes d'aide dont il peut avoir encore besoin.

Ce système exige beaucoup de souplesse; il doit éviter les conflits de juridiction Santé - Services Sociaux - Education - Travail pour aboutir à une concertation largement acceptée. Il doit comporter des éléments divers relevant des quatre grandes sphères ministérielles que nous venons de mentionner et s'articuler de façon très souple, à un niveau local.

Nous refusons de trancher le débat de savoir si les services doivent être en milieu hospitalier ou scolaire, parce que c'est un faux débat: il doit y avoir des services conjoints hospitaliers et scolaires avec beaucoup d'échanges entre eux; il doit y avoir des services

aussi en centre d'accueil pour enfants déficients intellectuels (70% des enfants autistes le sont) et ils doivent interagir avec les services hospitaliers et scolaires; il doit y avoir implication des services à la main d'oeuvre handicapée, des services sociaux aux adultes en perte d'autonomie.

L'organisation administrative des services à ces personnes ne peut être simple parce que leur handicap est trop généralisé; elle ne peut être générale, monolithique pour tout le Québec, parce que les besoins et les ressources sont trop variables d'une région à l'autre. La solution ne peut être centrale, elle doit être étendue à tout le territoire et adaptée localement, parce qu'elle implique des familles entières qu'il faut soutenir localement, et non pas simplement quelques individus qu'on déracinerait pour les centraliser à deux ou trois endroits au Québec.

CHAPITRE II

ELEMENTS D'UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE DES PERSONNES SOUFFRANT DE PSYCHOPATHOLOGIES GRAVES DE L'ENFANCE ET DE LEURS FAMILLES

Ce que nous proposons ici, compte tenu des mises en garde faites précédemment sur la difficulté d'établir un système unique pour tout

le Québec, est plutôt un schéma de base susceptible de servir de guide, et qui ne voudrait en rien brimer les initiatives, si importantes dans un domaine où l'étiologie échappe encore aux plus avancés, et où le contact individuel entre l'enfant et son responsable immédiat demeure l'élément primordial, celui par quoi tout le reste peut se faire.

Il y a un aspect sur lequel nous ne saurions trop insister, c'est celui du plan d'ensemble: nous croyons essentiel d'avoir une vue d'ensemble du travail envisagé avec un enfant et sa famille et, dans un domaine où tant de gens relevant de tant d'autorités seront impliqués au cours de toute la vie d'une personne, cela suppose deux objectifs à ne pas perdre de vue: COORDINATION et CONTINUITE.

Elements d'une prise en charge globale

A- Le Maître d'oeuvre

Qui dit coordination et continuité suppose un maître d'oeuvre, qui élabore le plan d'action, le précise au fur et à mesure que la connaissance du problème s'approfondit, consulte autour de lui, synthétise les avis, coordonne les efforts des divers spécialistes,

sert de lien entre les administrations, prévenant ainsi les "vides" trop souvent constatés par les parents.

Ce maître d'oeuvre, selon nous, doit être clinicien, ouvert aux aspects tant biologiques que comportementaux du problème, et le pédopsychiatre, avec l'équipe pluridisciplinaire, nous apparaît le plus apte à jouer ce rôle de "plaque tournante", de synthétiseur de toutes les données qu'il obtiendra, par consultation d'autres disciplines aux plans diagnostique et thérapeutique.

Nous croyons essentiel que, dans toutes les régions du Québec (très peu sont encore dépourvues entièrement de services pédopsychiatriques) les services externes de pédopsychiatrie deviennent le point de référence quand une psychopathologie grave est soupçonnée, et le centre nerveux du diagnostic et de l'établissement du plan de soins ensuite.

Eléments d'une prise en charge globale

B- Le dépistage

Même s'il n'est pas encore possible d'identifier l'étiologie de l'autisme et de la plupart des psychopathologies graves de l'enfance, il n'en demeure pas moins qu'un certain nombre de facteurs ont été

mis en évidence, qui sont fréquemment associés à l'une ou l'autre de ces psychopathologies. Même s'il s'agit d'une petite proportion de l'ensemble, nous ne voyons pas pourquoi le Québec n'appliquerait pas les techniques connues pour identifier ces populations-cibles, éveiller les parents à l'existence du risque et les inciter à consulter si des indices de pathologie se font jour.

Ainsi, certains TROUBLES METABOLIQUES CONGENITAUX peuvent être mis en évidence par des tests urinaires et sanguins faits dans les premiers jours de la vie et, qui plus est, peuvent être corrigés dès ce moment, pour la plupart, par des mesures diététiques, ce qui devient de la véritable prévention face à l'éventualité d'arriération mentale ou d'autisme. Il semble que 97% des nouveau -nés québécois bénéficient déjà de cette mesure à technique très simple, ce qui signifie qu'il ne faudrait pas une grande incitation pour atteindre 100%...

Dans un domaine moins simple d'application, mais tout aussi important, on a établi des liens entre certaines MALADIES INFECTIEUSES de la grossesse (v.g. la rubéole) et des comportements de type autistique; on a établi une corrélation entre l'incidence familiale de certaines MALADIES MENTALES (schizophrénie, troubles affectifs bipolaires) et l'apparition des troubles de même type (surtout pour la schizophrénie) dès le jeune âge. On a enfin décrit des types de famille dits "HYPOSTIMULANTS" entraînant chez les enfants un retard important de croissance

physique, mentale et affective ("failure to thrive").

Ces divers éléments nous amènent à penser que, dans le domaine de la santé mentale et sociale, des populations-cibles sont identifiables en vue de dépister et parfois même prévenir le développement de psychopathologies graves de l'enfance. Nous en suggérons trois types, sans vouloir être restrictifs:

- les familles "hypostimulantes" (collaboration essentielle des Services Sociaux et des pédiatres), avec hospitalisations répétitives des enfants;
- les familles à incidence de pathologie mentale;
- les enfants issus de grossesses compliquées de maladies infectieuses, notamment la rubéole.

La surveillance de ces populations-cibles suppose une intervention <u>hâtive</u> (avant l'âge de 2 ans) de programmes de dépistage des départements de Santé Communautaire, en collaboration avec les C.L.S.C., et une incitation des parents à la consultation pédopsychiatrique quand des symptômes de psychopathologie sont décelés.

Enfin, outre ces rôles des pouponnières attachées aux départements d'obstétrique, des départements de Santé Communautaire, des C.L.S.C. et des Services Sociaux, il ne faut pas oublier que le

principal agent de dépistage, celui que les parents consulteront d'emblée quand ils constateront un trouble du développement chez leur enfant, ce sera le médecin de famille ou le pédiatre.

Comment ne pas insister sur l'importance que prennent ces cliniciens dans l'orientation des patients et de leurs parents vers la ressource appropriée, c'est-à-dire la pédopsychiatrie? La "peur des mots" est encore grande chez nous, et les parents reçoivent trop souvent soit une réassurance facile ("Ca passera avec l'âge..."), soit une conclusion hâtive ("Ne perdez pas votre temps en consultations: de toute façon, ça ne se guérit pas...").

Il est vrai que ça ne se "guérit pas" souvent, c'est-à-dire qu'il est rare que toute symptomatologie disparaisse complètement; mais l'amélioration peut être considérable, d'autant plus que le traitement commence tôt.

Il est donc important de sensibiliser les cliniciens de première ligne (omnipraticiens, pédiatres) afin d'éviter des conclusions trop hâtives ou des retards qui peuvent faire la différence entre une amélioration valable ou un traitement qui sera très limité, et ne jamais balayer du revers de la main des indices d'une psychopathologie grave de l'enfance. Ceux-ci devraient systématiquement faire l'objet d'une consultation spécialisée.

L'éducation populaire joue aussi un rôle important. La Société Québécoise pour Enfants Autistiques se montre très active et ne manque pas une occasion de faire connaître un problème dont le nom même, il n'y a pas si longtemps, n'était connu que de quelques initiés. Il s'agit là selon nous d'un élément important susceptible d'éveiller l'attention des parents face à de graves difficultés de développement chez leur enfant, et de les amener à consulter.

Eléments d'une prise en charge globale

C- Le diagnostic

Nous avons placé l'équipe pédopsychiatrique au centre du processus diagnostique; nous avons tenté de dégager les voies qui conduisent à elle les enfants chez qui l'on soupçonne une psychopathologie grave.

Qu'adviendra-t-il maintenant?

L'équipe pédopsychiatrique elle-même aura beaucoup à faire: observations répétées et prolongées de l'enfant, de son milieu familial, histoire exhaustive du développement de l'enfant depuis la conception, histoire familiale très détaillée, analyse des interactions au sein de la famille, recueil de toutes les données possibles sur la santé physique de l'enfant, quotient de développement et quotient intellectuel.

Mais avant de tirer des conclusions, elle devrait systématiquement procéder à des consultations susceptibles de clarifier son diagnostic différentiel: évaluation neuropédiatrique, évaluation des systèmes visuel et surtout auditif utilisant les techniques les plus avancées, consultation génétique.

Si les services pédopsychiatriques de première ligne sont maintenant présents dans la plupart des régions du Québec (et que, pour les autres régions, il existe toujours des possibilités de consultation dans des régions mieux pourvues), il n'en va pas de même des autres spécialités que nous venons de mentionner (Neuropédiatrie, techniques de pointe en Audiologie, Génétique),lesquelles se retrouvent généralement dans les centres hospitaliers de soins ultraspécialisés; il semble bien cependant, selon l'expérience connue, que ces services sont très ouverts à des demandes de consultation venant de régions moins bien pourvues, de sorte que l'absence de telles consultations ne saurait selon nous s'excuser par la non-disponibilité.

Le pédopsychiatre peut donc obtenir, soit par lui-même, soit en y ajoutant les consultations voulues et qui sont toutes possibles au Québec, tous les éléments nécessaires pour poser un diagnostic d'une psychopathologie grave et, à partir de là, orienter le programme de soins.

Eléments d'une prise en charge globale

D- Le programme de soins

Celui-ci doit être élaboré à court, moyen et long terme, envisager les dimensions de la personne atteinte et aussi de sa famille, être élaboré en collaboration avec les parents et, vu la longueur de la prise en charge, les étapes de révision doivent être prévues.

D-1- Le programme de soins à court terme

Le plan à court terme, c'est avant tout la mise au point du programme immédiat de prise en charge; quel milieu s'occupera de l'enfant? l'école conjointement avec le personnel pédopsychiatrique? le centre d'accueil pour enfants déficients, par son Centre de Jour, avec l'aide pédopsychiatrique? le milieu pédopsychiatrique lui-même, par le biais d'un centre de jour psychiatrique, conjointement avec le milieu scolaire qui fournit un personnel pédagogique spécialisé?

Selon nous, aucune de ces trois formules ne doit être exclusive; nous allons jusqu'à dire que, idéalement, les trois formules devraient coexister dans toutes les régions, rendant possibles la mise au point de programmes adaptés aux capacités de développement de chaque enfant,

la révision facile d'une orientation et sa rectification par un transfert de milieu. Car l'élément de base de tout ceci, c'est l'existence d'une concertation permanente et systématique permettant l'interpénétration des trois types de milieu thérapeutique: centre de jour pédopsychiatrique, centre d'accueil pour enfants déficients et milieu scolaire. Sans l'existence d'un mécanisme permanent de coordination, celle-ci est un leurre et toute suggestion d'un système intégré de soins aux enfants souffrant d'une psychopathologie grave est vouée à l'échec.

La problématique qui hypothèque le plus sérieusement les expériences intéressantes et profitables que nous avons observées au cours des derniers mois, soit en milieu hospitalier, soit en milieu scolaire, est causée par l'absence de communication et l'isolement entre ces ressources. Ils se privent les uns les autres d'une expérience précieuse et d'une complémentarité essentielle. Nul actuellement ne peut en effet se permettre, en se targuant d'une attitude "scientifique", de mettre de côté tout l'aspect biologique ou tout l'aspect "apprentissage" de maladies comme l'autisme ou les autres psychopathologies graves de l'enfance.

Il faut donc, à notre avis, laisser à l'équipe qui fait l'orientation du programme de soins immédiats, en collaboration avec les

parents et sous le leadership du pédopsychiatre, le choix de la ressource thérapeutique la mieux appropriée à chaque enfant. Mais laisser le choix implique aussi qu'il y a un choix, et qu'on ne va pas, par des décisions administratives, statuer qu'à l'avenir, le soin des psychopathologies graves de l'enfance se fait exclusivement en milieu scolaire, ou en milieu hospitalier, ou en centre d'accueil pour enfants déficients...

Ce plan de soins à court terme devrait être élaboré sur la base des principes déjà énoncés et s'exécuter, dans la mesure du possible, dans le cadre de services scolaires, hospitaliers et institutionnels déjà existants. Tenant compte de ce que nous avons écrit sur la "normalisation maximale", nous croyons que l'utilisation des ressources scolaires doit être favorisée, qu'on doit penser d'abord au traitement de l'enfant en milieu scolaire avec maintien dans sa famille, et que l'utilisation de ressources situées dans des locaux institutionnels (hôpitaux et centres d'accueil) devrait être considérée comme une intervention de seconde instance, seulement si l'insertion d'un enfant ou d'un groupe d'enfants en milieu scolaire et/ou son maintien en milieu familial s'avèrent impossibles, compte tenu de la gravité de la pathologie ou des ressources disponibles.

De la même façon, quand il a fallu, à un moment donné, utiliser des ressources institutionnelles pour une phase du traitement, il faut pouvoir utiliser des services scolaires de réinsertion, à caractère transitionnel, avant d'exiger d'un enfant qui a fréquenté un milieu

institutionnel l'effort de s'intégrer à un milieu scolaire régulier; une telle rupture dans l'évolution du traitement équivaudrait à nier la fragilité de cet enfant et à compromettre tout l'acquis du traitement.

De toute façon, advenant qu'une phase du traitement doive se faire en milieu institutionnel, il serait important d'y retrouver la dimension pédagogique, par le biais d'ententes entre commissions scolaires et établissements (ententes MEQ-MAS). Le pédagogue, en tant que spécialiste de l'éducation et de l'apprentissage, apportera à l'équipe multidisciplinaire du centre d'accueil ou de l'hôpital une dimension professionnelle indispensable; de plus, son rattachement à l'organisme scolaire assurera qu'on n'oublie pas, pendant le séjour institutionnel de l'enfant, qu'il appartient toujours à la clientèle scolaire.

Les mêmes ententes "MEQ-MAS" nous apparaissent jouer un rôle essentiel dans l'échange inverse: celui qui amène le personnel des établissements en milieu scolaire; car si nous affirmons que, dans la mesure du possible, l'enfant doit être traité en milieu scolaire, nous croyons essentiel que le personnel clinique joue un rôle dans ce milieu, comme consultant auprès des éducateurs en place. Si les pédagogues doivent être présents dans l'établissement, les cliniciens doivent l'être en milieu scolaire, et cet échange nous apparaît être le seul garant valable d'une continuité de services.

A ce chapitre d'ailleurs, et particulièrement dans les grands centres, il faut à tout prix sortir de la situation actuelle, où les services n'ont aucun souci de complémentarité. Chacun fait, semble-t-il, un bon travail, mais sans concertation avec les autres, sur sa petite part de problèmes, et en se limitant aux ressources dont il dispose. Bien sûr, il devrait revenir à un organisme supérieur (par exemple, une table de concertation du CRSSS et de la Direction régionale du ministère de l'Education) d'assurer la complémentarité des services et de voir à supprimer les manques; mais qui mieux que les fournisseurs de service (services scolaires spécialisés, services de pédopsychiatrie) peut faire voir les lacunes, les souligner à ces organismes supérieurs?

Ces principes établis et clarifiés, voyons maintenant dans quels cadres peuvent se développer les services nécessaires dans chacun des trois milieux impliqués (école, centre d'accueil, hôpital):

1. Il existe à peu près partout, en milieu scolaire, des services dits de "mésadaptation socio-affective" et c'est généralement dans ce cadre mal défini que se retrouvent les enfants souffrant de psychopathologies graves. A l'intérieur de ce cadre pourraient être développés deux types de groupes s'adressant aux psychopathologies graves de l'enfance:

   a) groupes de traitement-développement s'adressant aux enfants qui peuvent être pris en charge en milieu scolaire. L'admission y serait consécutive au

diagnostic par l'équipe clinique collaborant avec l'école et à l'élaboration du plan de traitement par cette équipe agrandie du personnel scolaire impliqué.

b) groupes de transition assurant la réinsertion progressive en milieu scolaire d'enfants qui ont dû bénéficier de soins en milieu institutionnel (par exemple, en centre de jour pédopsychiatrique). Là encore, l'équipe clinique rattachée au milieu institutionnel, mais travaillant en milieu scolaire, servirait de lien entre ces milieux et assurerait la continuité.

2. Le réseau des centres d'accueil pour enfants déficients existe à la grandeur du Québec et s'avère un ensemble dynamique, plein d'initiative.
On pourrait envisager, dans chaque région, selon les besoins, la spécialisation d'unités de vie de ces centres pour des clients à psychopathologie grave souffrant aussi de déficience intellectuelle. Ceux-ci sont déjà, de toutes façons, clients de ces établissements, et bénéficient effectivement de l'approche éducative commune à ces centres. Là encore, par le biais de la concertation permanente inter-organismes, ces centres d'accueil, dans leurs unités de vie ou dans leurs centres de jour, pourraient profiter des apports cliniques et pédagogiques des milieux pédopsychiatrique et scolaire.

3. Les centres de jour pédopsychiatriques sont sûrement la ressource la moins répandue de toutes celles que nous avons énumérées. Leur multiplication ne devrait d'ailleurs pas se faire à outrance selon nous. Sans fixer de normes quantitatives, nous suggérons ce qui suit:

   a) Cette ressource devrait être accessible dans toutes les régions, en autant qu'il y existe un minimum de services pédopsychiatriques.

   b) Partout, mais plus particulièrement dans les grands centres urbains, il devrait y avoir une préoccupation des centres de jour d'offrir des services complémentaires entre eux et avec les services existant en milieu scolaire.

   c) La présence de pédagogues fournis par les commissions scolaires nous apparaît importante, essentielle même.

   d) Les enfants intégrés à de tels centres souffrent de pathologies graves qui nécessitent une action soutenue; le respect du calendrier scolaire nous apparaît ici contre-indiqué au même titre que le serait la fermeture complète d'un service hospitalier pendant tout l'été: les gens malades ont droit à des soins même pendant les périodes prévues pour des vacances...

Pour conclure sur le programme de soins à court terme, signalons deux points d'organisation pratique qui nous ont paru faire problème au cours de nos visites. D'une part, la difficulté de faire prendre en charge par le système de transport scolaire des enfants de moins de cinq ans qui, d'après les connaissances actuelles sur les psychopathologies graves de l'enfance, doivent constituer une population cible pour le traitement. D'autre part, l'importance d'un ratio élevé entre le personnel soignant et les enfants à traiter. L'individualisation de la relation rend nécessaires de telles normes. D'après ce que nous avons pu constater et lire, nous en venons à la suggestion d'une norme d'un intervenant pour 1,5 à 2,0 enfants, incluant évidemment tout le personnel impliqué dans une unité de soins, qu'elle soit scolaire ou institutionnelle. Par "tout le personnel", nous entendons ici l'ensemble des éducateurs, pédagogues, cliniciens consultants et cadres responsables; à l'intérieur d'une même unité (un milieu scolaire spécialisé, un centre de jour) on pourra retrouver à la fois des groupes où la norme est plus faible (par exemple, une classe de transition) d'autres où elle atteindra un pour un (par exemple, des enfants de deux ou trois ans avec retard important) et le chiffre suggéré de un pour 1,5 à 2,0 est une moyenne de ces groupes.

D-2 Le programme de soins à moyen terme

Le plan à moyen terme s'attachera particulièrement à dégager les besoins des familles et aussi leurs possibilités de collaboration.

Il y a d'abord un pré-requis à l'implication d'une famille dans un tel problème: c'est l'acceptation du handicap de l'enfant et le "processus de deuil" qui en découle. L'équipe pédopsychiatrique a ici un rôle essentiel à accomplir dans le fait d'amener la famille à assumer comme une réalité indéniable, sans culpabilité ni remords, qu'un de ses membres souffre d'une psychopathologie grave dont les répercussions sur les autres membres de l'entité familiale sont constantes et inévitables.

Une fois ce travail accompli, qu'arrive-t-il? Pour certains, le maintien de l'enfant dans son milieu familial demeure possible, mais suppose que les parents deviennent des collaborateurs au traitement, notamment par le support éducatif que doit leur fournir le milieu thérapeutique, assurant ainsi une continuité d'action entre la maison et le milieu spécialisé.

Par ailleurs, avec un peu d'initiative, les milieux thérapeutiques pourraient développer des ressources d'hébergement à court terme, permettant des "vacances" à la famille, des moments de relâche

qui permettent ensuite de reprendre l'action avec d'autant plus d'ardeur. Il n'y a pratiquement pas de limite aux arrangements qui peuvent être suggérés ici.

Il arrive aussi qu'il faut en venir à la conclusion qu'un retrait du milieu familial (sans rupture cependant) est préférable tant pour l'enfant que pour sa famille. Ici encore, toutes les possibilités existent, depuis la famille d'accueil ou le foyer thérapeutique jusqu'au milieu institutionnel. Encore là, doit-on développer des unités d'hospitalisation pédopsychiatriques partout, ce qui fera des unités très petites dans bien des régions périphériques, ou ne faut-il pas plutôt envisager une complémentarité entre centre d'accueil pour enfants déficients et unités internes pédopsychiatriques? Il existe des expériences en ce sens actuellement au Québec et elles fonctionnent bien. Il ne faut pas oublier qu'au départ, la psychopathologie infantile grave constitue une clientèle restreinte (600 à 800 enfants au Québec) et que plus nous allons vers des services surspécialisés, plus se restreint encore la clientèle susceptible de les utiliser.

Contrairement à ce qu'on a déjà laissé entendre, il n'y a rien de scandaleux en soi à ce qu'un enfant souffrant de psychopathologie grave soit hébergé par un centre d'accueil pour enfants déficients

et bénéficie des services éducatifs offerts par celui-ci. Rappelons qu'au moins 50% des enfants souffrant de psychopathologie grave souffrent aussi de déficience intellectuelle moyenne, sévère ou profonde, niveaux de fonctionnement intellectuel correspondant à ceux de la clientèle habituelle de ces centres d'accueil. A priori, ils sont donc accessibles aux mêmes méthodes éducatives; avec cette restriction cependant qu'il serait important d'y ajouter "l'encadrement pédopsychiatrique", la dimension thérapeutique à la dimension éducative. Encore là, vient s'imposer la nécessité de la concertation permanente interorganismes et toutes les initiatives deviennent possibles, depuis l'enfant qu'on intègre purement et simplement à un groupe de son niveau de fonctionnement intellectuel parce qu'il s'en montre capable, jusqu'à l'organisation d'une unité de vie spécialement conçue pour les enfants particulièrement perturbés.

D-3 Le programme de soins à long terme

Le plan à long terme ne peut évidemment pas s'élaborer d'une façon précise. Cependant il est important d'avoir, dès le départ, l'idée que cet enfant sera un jour adulte et de savoir, dès la première consultation, même avant l'âge de deux ans, qu'il aura indéfiniment besoin d'assistance.

Au fur et à mesure qu'il avancera en âge, que ses capacités de développement se préciseront, ainsi que ses capacités d'adaptation sociale, il deviendra possible de prévoir son avenir et de l'organiser.

Il faut savoir reconnaître que, selon les connaissances actuelles, le destin de plus de 60% de ces jeunes devenus adultes en est un de dépendance marquée, que ce soit au plan de l'hébergement (familles d'accueil, centres d'accueil) ou du traitement. Encore là, il faut, croyons-nous, éviter de crier au scandale, à l'incurie de la société. Certes, il y a des moyens de rendre plus actifs les centres d'accueil et familles d'accueil, et cela se fait présentement au Québec. Ce que nous voulons faire ressortir ici, c'est que lorsque l'institutionnalisation s'impose, le problème n'est pas propre aux psychopathologies graves de l'enfance, mais à toutes les psychopathologies qui vont vers une chronicisation et pour lesquelles il n'existe pas encore de solution curative. Il faut continuer à chercher ces solutions, mais ne pas attribuer à l'inertie de la société québécoise un problème qui n'a pas de frontière.

Nos contacts avec les milieux reconnus pour l'hébergement des adultes mentalement handicapés (essentiellement, les centres attachés aux hôpitaux psychiatriques) nous ont sensibilisés à un malaise important provenant de budgets qui seraient accordés, par le ministère des

Affaires sociales, sur la seule base de l'hébergement pur et simple, c'est-à-dire "le gîte et le couvert". Si tel était le cas, nous croyons qu'il s'agirait là d'une situation inadmissible; les personnes vivant dans ces milieux ne peuvent pourvoir d'elles-mêmes à l'animation de ces milieux, laquelle est essentielle, à moins qu'il paraisse admissible à quelqu'un qu'on puisse simplement loger et nourrir des gens sans se préoccuper le moins du monde de la qualité de leur vie. Un tel problème n'entraîne pas une modification de notre opinion sur l'opportunité d'héberger dans ces lieux les adultes ayant souffert de psychopathologies graves de l'enfance et qui ne peuvent s'intégrer à la société. Mais elle nous incite à recommander fortement une étude sur cette question, suivie d'une action dans les plus brefs délais pour modifier un tel état de choses.

Pour cette autre partie des enfants à psychopathologies graves qui manifestent de meilleures capacités d'adaptation, soit environ 30% des cas, encore là il faut envisager divers modes d'adaptation. Cependant, il faut tenir compte du fait qu'il s'agit d'environ 225 enfants sur un bassin de 600 à 800 enfants gravement perturbés dans l'ensemble du Québec. Ce chiffre est établi en se basant sur la prévalence généralement acceptée de 4 pour 10000 et n'a pas été vérifié sur une population québécoise.

Cette adaptation peut aller, pour certains cas très exceptionnels, jusqu'à une vie que la société dans son ensemble considérera comme "à peu près normale" avec des tendances à l'isolement. D'autres

réussiront à s'adapter à des milieux de travail et d'hébergement spécialisés (v.g. intégration à des ateliers protégés, vie dans des familles d'accueil ou en foyers de groupe, etc.). Il y aurait lieu d'utiliser ici, en le développant, le réseau amorcé d'ateliers protégés et de foyers de groupe, et d'y assurer une continuité de prise en charge dans la même optique qu'on le faisait, pour ces enfants, entre l'école, l'hôpital et le centre d'accueil. On faciliterait sûrement, de cette façon, leur intégration à un réseau conçu avant tout pour les personnes déficientes mentales.

On peut même envisager, dans une ultime démarche, qu'un ou quelques milieux spécialisés se développent, avec l'aide et le support de sociétés bénévoles. Ces milieux permettraient à ceux qui peuvent s'adapter entre eux, mais n'arrivent pas à s'adapter à la société générale même par le biais de ressources spécialisées, de vivre entre eux dans un petit monde fermé, visant à l'autarcie, avec l'aide de gens qui acceptent de partager cette vie. Des expériences de ce genre, bien que restreintes, existent à travers le monde. C'est un peu comme si, après avoir amené la personne autiste au maximum de ses capacités de partage, on lui donnait l'occasion de vivre socialement dans un monde qu'on pourrait considérer lui-même comme autiste par rapport à la société générale.

Eléments d'une prise en charge globale

E- La recherche

Les travaux sur l'autisme deviennent de plus en plus nombreux, depuis la décennie '70 surtout, avec la découverte d'avenues nouvelles pour entrer en contact avec ces enfants qu'on croyait, jusque là, cloisonnés à tout jamais dans leur "forteresse vide". Il est intéressant de constater que, sans mettre de côté les recherches sur l'étiologie de la pathologie, ces travaux ont résolument pris une orientation vers les moyens pratiques de réaliser cette communication. On pourra trouver, dans l'annexe de cet Avis, un aperçu des publications les plus significatives, selon nous, au cours des dernières années, et constater à quel point cette orientation thérapeutique et éducative se fait jour; on peut également constater que ces travaux permettent souvent d'ouvrir la voie à des hypothèses étiologiques intéressantes.

Au Québec, le passé récent des centres qui se penchent sur l'autisme et l'individualité de leur action expliquent sans doute en bonne part le faible impact scientifique des travaux en cours.

Et pourtant, le matériel est là; les expériences sont nombreuses et variées, permettant tantôt une vérification de travaux publiés ailleurs, tantôt l'ouverture de voies nouvelles qui, faute de publication

ou d'actualisation de plans de recherche, ne vont pas plus loin.

Nous croyons que, là aussi, la coordination entre les centres universitaires et les autres cliniques réparties sur le territoire pourrait permettre une "recherche-action" dans un champ clinique aux dimensions intéressantes. Les cliniques rattachées aux milieux universitaires, bénéficiant de fonds et de personnel de recherche, pourraient entreprendre des travaux sur les méthodes rééducatives (le courant international actuel en ce qui concerne l'autisme), sur les possibilités d'évolution maximale des personnes autistes devenues adultes (l'aspect qui nous a semblé être le moins approfondi dans la littérature), ou sur toute autre question se rapportant à l'autisme. Elles pourraient faire ce travail en utilisant le champ clinique de l'ensemble du Québec. Indirectement, cette implication dans des travaux de recherche deviendrait un stimulant pour tous les intervenants impliqués auprès des personnes autistes et de leurs familles.

Cela suppose évidemment la mobilisation de fonds de recherche qui pourraient provenir des organismes subventionnant la recherche sociale, ainsi que dans les domaines de l'éducation et de la santé.

TROISIEME PARTIE

INVENTAIRE DES RESSOURCES ORGANISATIONNELLES EN MATIERE D'AUTISME POUR LE QUEBEC

Cette section du présent Avis se veut être essentiellement descriptive et ne présente qu'une simple énumération des ressources et services susceptibles de recevoir la clientèle souffrant de psychopathologies graves de l'enfance dans l'ensemble des régions sociosanitaires du Québec. Il ne s'agit donc pas ici d'évaluer ces ressources.

Les données reproduites ici proviennent pour la plupart des Centres régionaux de santé et de services sociaux (C.R.S.S.S.) et ne prétendent pas être exhaustives, ni complètes. Dans les régions où les C.R.S.S.S. n'ont pu fournir de renseignements, nous avons obtenu la collaboration des services de pédopsychiatrie.

Région 01: Desservant la Gaspésie, les Iles-de-la-Madeleine et le Bas du Fleuve dans le domaine des services psychiatriques à l'enfance, notons:

Milieu hospitalier

- Service de Psychiatrie infantile et juvénile (Rimouski)	Clinique externe pourvue d'une équipe pluridisciplinaire et offrant des services de consultation à des professionnels "isolés" ou "éloignés". Il s'agit de la ressource la mieux structurée du territoire.
- Sanatorium Ross (Gaspé)	Les services de psychiatrie sont assurés par une équipe de l'extérieur de la région.
Ressources d'accueil	On déclare que celles-ci sont très limitées, sinon inexistantes.

Autres:

- S.Q.E.A.	Depuis peu, il existe un chapitre régional de la Société québécoise pour enfants autistiques (S.Q.E.A.) à Rimouski.

Région 02 Desservant le Saguenay - Lac St-Jean

Ressources diagnostiques:

- Institut Roland-Saucier Cliniques externes de pédopsychiatrie et de guidance infantile à Chicoutimi, Jonquière et Alma — Equipe pluridisciplinaire (pédopsychiatres, psychologues, travailleurs sociaux, psychomotriciens)

- Centre psychiatrique de Roberval Cliniques externes d'aide à l'enfance à Roberval et Dolbeau — Psychologues, travailleurs sociaux, psychomotriciens, orthophonistes; entente avec l'Institut Roland-Saucier pour consultation pédopsychiatrique

- Ressources régionales facilement disponibles en pédiatrie, génétique, audiologie, orthophonie.

- Accès facile (via pédiatrie et pédopsychiatrie) à la neuropédiatrie à Québec ou Montréal.

Dépistage:

- Dépistage systématique des maladies métaboliques congénitales dans tous les services d'obstétrique de la région.

- Groupe de recherche sur les maladies métaboliques congénitales à l'Université du Québec à Chicoutimi.

- Laboratoire d'expertise en pédagogie des inadaptés à l'Université du Québec à Chicoutimi.

Ressources thérapeutiques:

- Centres de jour pédopsychiatriques:

  1) Institut Roland-Saucier (Chicoutimi et Alma) — Enfants gravement perturbés de 0 à 18 ans Avec contrat Hôpital - Commissions scolaires permettant la scolarisation maximale et le transport.

  2) Centre psychiatrique de Roberval — Enfants déficients et gravement perturbés d'âge pré-scolaire et de niveau élémentaire Contrat Commission scolaire - Hôpital du même type qu'à l'Institut Roland-Saucier.

- Hébergement et soins internes

Villa des Lys Inc. (Alma)	Centre d'accueil pour enfants déficients
Centre d'entraînement à la Vie de Chicoutimi	
Centre d'accueil du Centre psychiatrique de Roberval	Hospitalisation à long terme pour adultes
Institut Roland-Saucier	

- Ressources scolaires

- Groupes "M.S.A." dans toutes les commissions scolaires	Pas de ressource spécifique pour l'autisme
- Services scolaires en milieu institutionnel	Cf. Centres de jour pédopsychiatriques et Centres d'accueil
- Services hospitaliers en milieu scolaire	Educateur spécialisé de l'Institut Roland-Saucier auprès du groupe M.S.A. de Chicoutimi; Educateurs spécialisés des Centres d'accueil auprès des groupes scolaires "déficients moyens" de Chicoutimi et Alma.

Région 03: Desservant Québec et les environs dans le domaine des services psychiatriques à l'enfance, notons:

Milieu hospitalier

- Centre Hospitalier St-François d'Assise
- Centre Hospitalier Hôtel-Dieu de Lévis
- Centre Hospitalier de l'Université Laval (C.H.U.L.)
- Centre Hospitalier Hôtel-Dieu du Sacré-Coeur
- Clinique psychiatrique St-Georges et Sanatorium Bégin (Beauce)

Cliniques externes en psychiatrie infantile et juvénile pourvues d'équipes pluridisciplinaires. Service de diagnostic et traitement ambulatoire.

D'autre part, l'Hôtel-Dieu du Sacré-Coeur offre également les services d'un Centre de jour pour enfants atypiques (CJEA) et dispose de classes pouvant accueillir (CECQ) de nombreux enfants. L'établissement jouit d'un réseau de foyers thérapeutiques ou familles d'accueil. Enfin, en tant que ressource la mieux structurée de la région, l'H.D.S.C. contracte plusieurs ententes de services avec d'autres établissements.

- Centre Hospitalier St-Julien
- Centre Hospitalier Robert Giffard
- Centre Hospitalier Charlevoix

Ces hôpitaux dispensent des services de soins prolongés pour adolescents et jeunes adultes "autistiques".

Ressources d'accueil

- Pavillon St-Charles de Limoilou
- Pavillon Toupin (Donnacona)
- Centre d'adaptation Jeunesse (Lauzon)
- Le Soleil de l'Enfance (St-Georges)
- Foyer de l'Enfance de la Côte-Sud (Montmagny)
- Oasis de l'Enfance (St-Cyprien)
- Mgr Guay (Lauzon)

Pour l'ensemble de ces centres d'accueil, les enfants dits "autistiques" sont intégrés aux programmes pour déficients mentaux. De plus, on rapporte que les bénéficiaires ne sont scolarisés que dans la moitié des cas.

Education

- Pavillon Marie Laurence (C.S.R. de Tilly)	Projet pilote de réadaptation pour enfants autistiques
- C.E.C.Q.	Entente de services avec l'Hôtel-Dieu du Sacré-Coeur. Classes pour enfants atypiques

Autres

- S.Q.E.A.	Il y a un chapitre de la Société québécoise pour enfants autistiques (S.Q.E.A.) à Québec.
- G.I.F.R.I.C. (Groupe interdisciplinaire de formation, de recherche et d'intervention clinique)	Groupe privé de professionnels dispensant des services de consultation externe, de diagnostic et traitement ambulatoire. Recherche sur l'autisme.

Région 04: Desservant la région de Trois-Rivières.

Services hospitaliers:

- Clinique pédo-psychiatrique du C.H. Ste-Marie de Trois-Rivières incluant un Centre de Jour.

Consultations externes pluridisciplinaires en santé mentale et troubles d'apprentissage et du langage.

Centre de Jour de 45 à 55 enfants dont 15 à 20% sont des cas de psychopathologie grave.

Clientèle de 0 à 18 ans dans un rayon de 20 milles (Centre de Jour) et dans toute la région 04 (consultations externes).

Services pédagogiques par contrat avec la Commission scolaire.

Services scolaires:

Nous n'avons pas de renseignements précis à ce sujet; il existerait des ressources pour les "mésadaptés socio-affectifs" mais rien qui soit spécifiquement destiné aux psychopathologies graves de l'enfance.

Centre d'accueil:

Il existe dans la région des Centres d'accueil pour enfants déficients intellectuels où il y a possiblement des cas d'autisme; mais, selon nos informations, il n'y a pas de services spécifiquement prévus pour ces enfants dans ces Centres d'accueil.

Région 05: Desservant les Cantons de l'Est

Milieux hospitaliers:

Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

- Service de pédopsychiatrie

a) Consultations externes et intra hospitalières pluri-disciplinaires couvrant la région économique 05 et desservant la clientèle 0 - 12 ans.
Services diagnostiques et thérapeutiques ambulatoires.

b) Centre de jour recevant 8 - 10 enfants 5 - 12 ans souffrant des diverses psychopathologies situé en milieu scolaire et ayant un contrat de services pédagogiques avec la C.S.R.E. (Commission scolaire régionale de l'Estrie)

Services scolaires:

Commission scolaire régionale de l'Estrie

Elle dessert par son école Centre Le Touret,une clientèle de mésadaptés socio-affectifs de déficients et d'handicapés physiques avec une gamme de ressources telles l'ergothérapie, l'orthophonie, la physiothérapie, le nursing grâce à un contrat de services avec le DSC 05.

Cen:re d'accueil

Il existe un réseau intéressant de services en centre d'accueil pour la déficience et la mésadaptation dans la région 05. Il n'y a pas de services spécifiques structurés tels quels pour les psychopathologies graves. On y retrouve cependant à certains endroits de la consultation psychiatrique.

- Centre Relais St-François
- Centre Val du Lac
- Centre de Jour Val Estrie
- Villa Dufresne
- Centre Notre-Dame de l'Enfant

Région 06-A — Desservant l'ensemble du territoire "Montréal-Métropolitain" dans le domaine des services à l'enfance, notons:

Milieu hospitalier

- "Jewish General Hospital"
- Hôpital Maisonneuve-Rosemont
- Hôpital Ste-Justine
- Hôpital Marie-Enfant
- Hôpital Notre-Dame
- Hôpital Rivière-des-Prairies
- Hôpital du Sacré-Coeur (Pavillon Albert Prévost)
- "The Queen Elizabeth Hospital"
- Hôpital Douglas
- "Montreal Children's" (Hôpital de Montréal pour enfants)

Ces établissements offrent des services de clinique externe en psychiatrie infantile et sont dotés d'équipes pluridisciplinaires.
De plus, on dénombre quatre (4) hôpitaux qui disposent d'un Centre de jour: ces derniers (tels Ste-Justine et l'Hôpital Douglas par exemple) se présentent comme étant des centres de référence régionaux où l'on pratique un diagnostic approfondi des cas de pathologie grave et font l'objet de nombreuses ententes de services auprès d'autres établissements de la région.

Ressources d'accueil

- Centre d'Accueil Jean-Olivier Chêné
- Centre François-Michelle
- Centre de réhabilitation Lethbridge

Centre d'accueil et écoles pour déficients. Seul le Centre de réhabilitation Lethbridge semble offrir un programme adapté aux enfants "autistiques".

Education

- Ecole Peter Hall
- Miriam School

Dotés d'équipes pluridisciplinaires, ces établissements dispensent un programme structuré et adapté aux besoins d'une clientèle autistique

- C.E.C.M.

Pas de programme spécifique. Intégration des autistes avec les mésadaptés socio-affectifs.

- Bureau des Ecoles protestantes du grand Montréal

Entente de services avec l'Hôpital Douglas

Autres

- S.Q.E.A.

La Société québécoise pour enfants autistiques (S.Q.E.A.)a son siège social à Montréal

- Centre du langage de Montréal enr.

Institut privé qui se spécialise dans la rééducation des troubles du langage selon la méthode d'Alfred Thomatis

<u>Région 06-B:</u> Desservant la région des Laurentides-Lanaudière.

<u>Services hospitaliers</u>:

A. - C.H.Régional Delanaudière (Joliette):

- Cliniques externes pédo-psychiatriques de Joliette et Repentigny.	Consultations externes pluridisciplinaires.
- Centre de jour pédopsychiatrique	35 enfants incluant des troubles de comportement et des psychopathologies graves. Equipe pluridisciplinaire de 20 personnes, dont 5 pédagogues fournis par la Commission Scolaire par contrat de service, lequel assure aussi le transport des enfants. Limites d'âge non précisées.
- Clinique interne pédopsychiatrique	12 à 16 lits. Critères d'hospitalisation non connus.

B. - Hôtel-Dieu de St-Jérome:

- Cliniques externes pédopsychiatriques: 1 à Ste-Thérèse, 2 à St-Jérôme	Consultations externes pluridisciplinaires. Ste-Agathe fait partie du secteur mais n'est pas desservie localement.
- Centre de Jour pédopsychiatrique	25 enfants de 0 à 12 ans, dont 25 à 30% sont des cas de psychopathologies graves. Equipe pluridisciplinaire de 10 personnes dont 3 pédagogues fournis par la Commission Scolaire par contrat de service, lequel contrat assure aussi le transport des enfants.
- Hospitalisation et hébergement.	Lorsque nécessaires, ils sont assurés par l'Hôpital Rivière-des-Prairies et les familles d'accueil du C.S.S.

Services scolaires et Centres d'accueil: selon nos informations, ces ressources n'ont rien de spécifique en regard des enfants souffrant de psychopathologies graves, sauf le contrat pour les services scolaires en milieu hospitalier (cf Centre de Jour).

<u>Région 06-C</u>: Le Sud de Montréal (Longueuil et environs) aux dires des dirigeants du C.R.S.S.S. de la Montérégie, ne dispose que de peu de services dans son secteur:

<u>Milieu hospitalier</u>

- Centre Hospitalier Charles-Lemoyne	Clinique externe de pédopsychiatrie: l'hôpital ouvre graduellement un Centre de jour. On rapporte que les gens du secteur ont tendance à consulter surtout à Ste-Justine.

<u>Education</u>

Pas de programmes spécifiques. Deux (2) écoles accueillent quelques enfants présentant des pathologies graves.

<u>Région 07</u> Desservant l'ensemble de la région de l'Outaouais:

<u>Milieu hospitalier</u>

- Centre Hospitalier Pierre Janet	Soins prolongés pour quelques personnes "autistiques". Les renseignements fournis ne permettent pas de déterminer si cet établissement offre également un service de clinique externe en psychiatrie.

<u>Ressources d'accueil</u>

- Centre d'Accueil Pavillon du Parc	Programmes pour déficients mentaux

<u>Education</u>

- Commission Scolaire Champlain (Gatineau)	Projet pilote de rééducation des troubles du langage (Supervisé par l'Université du Québec)

<u>Autres</u>

- Association pour enfants autistiques d'Ottawa	Services aux parents d'enfants autistiques. Classes spéciales, camps d'été et facilités résidentielles.

Région 08: Desservant tout le Nord-Ouest québécois (Abitibi-Témiscamingue) dans le domaine des services psychiatriques à l'enfance, notons:

Milieu hospitalier

- Centre Hospitalier Rouyn-Noranda - Centre Hospitalier Hôtel-Dieu d'Amos - Centre Hospitalier St-François (LaSarre)	Cliniques externes de psychiatrie. Pour une évaluation complète, on réfère habituellement les enfants à l'Hôpital Ste-Justine

Ressources d'accueil

- Centre d'Accueil Clair Foyer - Centre d'Accueil l'Etape - Maison Rouyn-Noranda	Centres d'accueil et programmes pour déficients mentaux. Le Centre d'Accueil Clair Foyer offre depuis peu les services d'un Centre de jour et d'une éducatrice itinérante.

<u>Région 09</u>: Desservant tout le territoire de la Côte-Nord, notons:

<u>Milieu hospitalier</u>

- Centre Hospitalier Hauterive	Clinique externe de psychiatrie. Dispose des services d'un pédo-psychiatre itinérant (en provenance de Québec)

<u>Ressources d'accueil</u>

- Pavillon de la Falaise	Centre d'accueil pour déficients: les cas de psychopathologies graves sont intégrés aux programmes pour déficients. Aussi, services d'un centre de jour, foyers de groupes et réadaptation à domicile.

<u>Education</u>

- Commission Scolaire Manicouagan	Classes spéciales pour enfants " à problèmes".

<u>Région 10</u>: Au Nouveau-Québec, on ne dispose d'aucune ressource pour les psychopathologies graves de l'enfance.

QUATRIEME PARTIE

RECOMMANDATIONS

A- Coordination des services:

L'autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance sont décelés dans les premières années. Les parents s'adressent spontanément devant ce problème aux services médicaux. De plus, c'est un ensemble de pathologies pour lesquelles les recherches actuelles font de plus en plus soupçonner une base biologique. Enfin, dans le tableau clinique, les principaux symptômes concernent le comportement et la communication, domaines qui, dans la sphère des sciences de la santé, concernent particulièrement la psychiatrie.

Par ailleurs, face à l'implication thérapeutique coordonnée d'organismes relevant à la fois des Affaires sociales et de l'Education, qui nous apparaît essentielle, mais que des barrières administratives séculaires rendent difficile, nous croyons important qu'un organisme mixte, d'ordre administratif, encadre l'action des cliniciens et des éducateurs et la facilite au besoin. De plus, vu la nécessité d'adapter les structures aux besoins locaux et aux ressources existantes, nous croyons que cet organisme doit opérer à un niveau régional plutôt que dans l'ensemble du Québec.

Le Comité recommande donc:

Recommandation I:

Que dans chaque région socio-sanitaire soit mis sur pied un groupe de travail permanent mixte, formé de représentants de la Direction régionale du ministère de l'Education d'une part, et des commissions administratives du C.R.S.S.S. pour les services psychiatriques et la mésadaptation sociale, d'autre part.

Le rôle de ce groupe de travail permanent consistera à:

1) faciliter les ententes entre établissements et commissions scolaires en ce qui concerne les psychopathologies graves de l'enfance;
2) donner un cadre administratif à l'action coordonnatrice des équipes pluridisciplinaires pédopsychiatriques;
3) voir à trouver des solutions aux difficultés pratiques de coordination qui peuvent se poser dans la réalisation des programmes de prise en charge.

<u>Recommandation II</u>:

Que des équipes pédopsychiatriques pluridisciplinaires, à leadership médical, agissent comme centre nerveux, à la fois animateur et coordonnateur, autant du dépistage que du diagnostic et de la prise en charge de la clientèle souffrant de psychopathologies graves de l'enfance et ce, dans tous leurs aspects.

B- <u>Accessibilité des services</u>:

La prise en charge proposée ici concerne des populations relativement petites dans chaque région, mais c'est une prise en charge à long terme et qui implique des familles entières, de même que plusieurs organismes scolaires et institutionnels. Cette prise en charge doit être organisée localement, suivie de près, stimulée fréquemment et réorientée selon les besoins individuels. Cela suppose donc une action locale.

Le Comité recommande donc:

Recommandation III:

Que le ministère des Affaires sociales favorise l'implantation d'équipes pédopsychiatriques pluridisciplinaires, à leadership médical, dans chacune des régions administratives du Québec.

Cela suppose:

1- des mesures incitatives (pas nécessairement financières) pour l'implantation des pédopsychiatres;
2- des budgets de fonctionnement pour l'engagement des autres professionnels et l'opération de ces équipes.

C- Prévention et dépistage:

On retrouve l'autisme ou d'autres formes de psychopathologies graves de l'enfance en association avec certaines pathologies qu'il est possible de prévenir (maladies métaboliques congénitales) ou d'éliminer (familles hypostimulantes entraînant le "failure to thrive") par des moyens relativement faciles d'application, en autant qu'elles sont décelées très tôt dans la vie.

Par ailleurs, certains facteurs reliés à la grossesse ou à des pathologies à caractère familial augmentent le risque de voir apparaître une psychopathologie grave de l'enfance.

Rappelons enfin l'importance de commencer tôt le traitement de l'autisme (si possible, avant l'âge de trois ans) pour augmenter les chances de succès.

Pour ces raisons, le Comité recommande donc:

Recommandation IV:

Que l'accent soit mis sur la sensibilisation et l'information tant de la population que des professionnels: praticiens sociaux, médecins, enseignants, psychologues, etc. Cette démarche est très large et implique des organismes comme:

- les Départements de Santé communautaire et Centres locaux de Services communautaires;
- les équipes pédopsychiatriques pluridisciplinaires;
- la Société québécoise pour enfants autistiques et autres associations bénévoles (sensibilisation du public);
- les universités (formation des professionnels);
- les associations médicales (formation médicale continue);
- les Centres de services sociaux (sensibilisation du personnel).

Recommandation V:

Qu'en collaboration avec les départements de Santé communautaire, les équipes pédopsychiatriques facilitent l'identification des populations à haut risque pour les psychopathologies graves de l'enfance, v.g. les maladies métaboliques congénitales, les grossesses pathologiques, les familles à risque pour les pathologies mentales, affectives et sociales.

D- Développement des ressources de prise en charge

Si la prise en charge doit être possible dans chaque région, elle doit également être diversifiée, en milieu scolaire pour certains

cas, en milieu psychiatrique pour d'autres, et même en Centre d'accueil pour certains. Mais de toute façon, elle exige toujours une collaboration étroite et soutenue, des années durant, de professionnels et d'organismes relevant des ministères de l'Education et des Affaires sociales. Il faut envisager cette prise en charge non comme complémentaire, mais plutôt conjointe, simultanée, entière de part et d'autre.

Cette prise en charge suppose aussi un personnel qu'on peut spécialiser, particulièrement dans le domaine de l'éducation, puisqu'il faut mettre en branle, auprès de ces enfants, des techniques adaptées, notamment en ce qui regarde l'apprentissage de la communication et du langage. Il serait malheureux qu'un personnel bien formé et commençant à acquérir de l'expérience ne puisse poursuivre son travail pour des raisons d'ancienneté.

L'organisation pratique des ressources de prise en charge doit également tenir compte d'un certain nombre de paramètres propres à la clientèle concernée, qui nécessite une intervention très individualisée, dont la continuité se prête mal aux longues vacances du calendrier scolaire, et qui sort des normes de "l'âge scolaire" de 5 à 16 ans: nous avons vu déjà, dans divers chapitres de l'Avis, l'importance d'une intervention qui doit être entreprise beaucoup plus tôt, de préférence vers 2 ans ou 2 ans et demi, pour lui assurer des résultats valables.

Pour assurer cette prise en charge locale, coordonnée, diversifiée bien que conjointe et spécialisée, individualisée, continue et adaptée à l'âge où la pathologie est le plus susceptible de répondre au traitement, le Comité recommande:

Recommandation VI:

Que, dans chaque région, sous l'autorité du groupe de travail mixte permanent prévu dans la Recommandation I de cet Avis, soient conclues des ententes entre commissions scolaires et établissements (ententes MEQ-MAS) assurant:

1. le rôle de coordonnateur et "d'agent de continuité" de l'équipe pluridisciplinaire pédopsychiatrique face à l'ensemble des intervenants dans les cas de psychopathologies graves de l'enfance;
2. les échanges nécessaires de professionnels entre milieux scolaire et institutionnel pour que l'action entreprise soit conjointe et non parallèle;
3. la formation du personnel scolaire et institutionnel aux approches particulières à ce type de pathologie;
4. le règlement des problèmes d'organisation concrète qui peuvent se poser différemment selon les régions (transport, congés et vacances, localisation des ressources, centralisation vs. décentralisation, etc.).

Recommandation VII:

Que, dans chaque région, on puisse retrouver des ressources diversifiées permettant la scolarisation optimale et le traitement des

enfants souffrant de psychopathologies graves de l'enfance, appartenant à chacun des trois milieux d'intervention identifiés: milieu scolaire, milieu hospitalier (pédopsychiatrie), milieu institutionnel (centre d'accueil pour enfants).

Recommandation VIII:

Qu'en application de la Recommandation VII, on spécialise dans chaque région des unités du secteur actuellement connu sous le nom de "Mésadaptation socio-affective" et que ces unités entrent dans le cadre des ententes MEQ-MAS prévues à la Recommandation VI. Elles répondront à deux besoins:

1. la prise en charge de tous les enfants souffrant d'une psychopathologie grave de l'enfance qui requièrent une scolarisation en milieu spécialisé, mais ne nécessitent pas un cadre physique institutionnel;
2. la transition entre le milieu institutionnel et le milieu scolaire pour des enfants qui auront dû, à un moment ou l'autre, par suite d'une psychopathologie grave, être intégrés à un milieu institutionnel (centre de jour, hôpital, centre d'accueil) et qui reviennent en milieu scolaire.

Recommandation IX:

Qu'en application de la Recommandation VII, on spécialise dans chaque région des unités dans les centres d'accueil pour enfants, soit en interne, soit en atelier ou en centre de jour, pour des personnes souffrant de psychopathologie grave de l'enfance associée à la déficience

mentale. Ces unités entreront dans le cadre des ententes MEQ-MAS prévues à la Recommandation VI.

Recommandation X:

Qu'en application de la Recommandation VII, on développe dans chaque région des Centres de Jour pédopsychiatriques, qui entreront dans le cadre des ententes MEQ-MAS prévues à la Recommandation VI. Ces centres de jour, rattachés à des services de pédopsychiatrie, peuvent être localisés physiquement en milieu hospitalier, en milieu scolaire, ou même dans des locaux autonomes de tout établissement scolaire ou hospitalier. Ils répondent aux besoins d'une clientèle plus gravement perturbée qui ne peut s'intégrer à un cadre scolaire.

Recommandation XI:

Que les ministères des Affaires sociales et de l'Education prennent les mesures nécessaires pour assurer une stabilisation du personnel impliqué dans le traitement des psychopathologies graves de l'enfance, tant le personnel scolaire que celui des établissements du réseau des Affaires sociales. On peut envisager, par exemple, la reconnaissance de ce domaine comme un secteur ultra-spécialisé, où l'ancienneté doit être pondérée par une formation particulière. Une telle mesure serait à l'avantage des enfants, qui requièrent une stabilité dans leurs relations, et de l'Etat, qui déboursera pour spécialiser ce personnel s'il décide d'appliquer la Recommandation VI.

Recommandation XII:

Qu'on applique à tout ce secteur d'activités, tant dans le domaine des Affaires sociales que dans celui de l'Education, une norme globale d'un intervenant pour 1,5 à 2 enfants, incluant tout le personnel intervenant directement ou indirectement auprès des enfants, à quelque milieu qu'ils appartiennent. Pour les "intervenants directs", ceux qui sont au contact continu des enfants, nous croyons qu'une charge de 3 enfants par intervenant constitue un maximum qui devient lourd lui-même s'il s'agit de très jeunes enfants.

Recommandation XIII:

Qu'en ce qui concerne leur statut de "clients du système scolaire", les enfants souffrant de psychopathologies graves de l'enfance bénéficient de considérations particulières, tenant compte de la nécessité d'une prise en charge étendue sur toute l'année, sans tenir compte du calendrier scolaire, et aussi du fait qu'il est essentiel d'entreprendre cette prise en charge bien avant l'âge scolaire légal de 5 ans. A ces fins, le Comité recommande:

1. que tout enfant porteur d'un diagnostic établi d'autisme ou d'une psychopathologie à traits autistiques puisse bénéficier de services scolaires spécialisés et du transport scolaire, peu importe son âge;
2. que les services scolaires fournis dans le cadre des Recommandations VIII, IX et X soient fournis à l'année longue, et non pas seulement pendant l'année du calendrier scolaire.

E- Assistance aux familles:

Les psychopathologies graves de l'enfance ont un impact important et inévitable sur la famille de celui qui en souffre; ceci est vrai pour l'entité familiale comme pour chacun des individus qui la composent. Ces familles doivent pouvoir trouver un appui auprès des professionnels qu'elles consultent et qui prennent en charge leur membre atteint. Une attitude de ces professionnels qui tienne compte de la nécessité de services continus et conjoints et s'en préoccupe procurera déjà aux familles une aide précieuse; mais nous croyons qu'il faut aller plus loin et que les familles ont besoin de trois éléments plus spécifiques: une aide professionnelle pour assumer un problème majeur, une aide technique pour développer des approches éducatives particulières, une assistance qui leur permette, de temps à autre, ou dans des circonstances particulières, de confier momentanément à d'autres la responsabilité immédiate et continue qu'ils doivent assumer face à leur enfant malade.

A cette fin, le Comité recommande:

Recommandation XIV:

Que les familles reçoivent des équipes thérapeutiques le support nécessaire tant pour l'acceptation du handicap de l'enfant que pour l'éducation particulière que nécessite son état.

Recommandation XV:

Qu'on facilite aux ressources locales la mise sur pied de services d'hébergement bref (v.g. halte-garderie, garde de fin de semaine, etc.) ou d'aide à domicile pour alléger la tâche des familles.

F- <u>Services à long terme</u>:

Le développement de ressources à long terme strictement destinées aux personnes adultes ayant souffert de psychopathologies graves de l'enfance ne nous paraît ni nécessaire, ni souhaitable. Nous croyons cependant que ces personnes devraient pouvoir bénéficier des ressources d'hébergement et de travail destinées aux adultes mentalement handicapés, en autant qu'elles ont développé les habiletés nécessaires.

Les ateliers protégés, les emplois protégés sont des ressources malheureusement trop restreintes au Québec et qui répondraient sûrement aux capacités d'un certain nombre de ces personnes.

Quant à l'hébergement, là encore les ressources existantes devraient être disponibles pour ces personnes, selon leur degré d'adaptabilité. Nous pensons à la gamme des foyers de groupe et des centres d'accueil pour adolescents et adultes mentalement handicapés. Il n'était pas dans le mandat du Comité de la santé mentale de mener une étude élaborée sur les conditions de vie propres aux centres d'accueil et pavillons attachés aux grands hôpitaux psychiatriques du Québec. Toutefois, nos contacts avec ces milieux nous laissent croire que des restrictions budgétaires, se traduisant par un per diem calculé comme si les personnes qui y vivent ne devaient recevoir que le gîte et le couvert, rendent quasiment impossible toute animation de ces milieux. Une telle situation, si elle est réelle, ne change pas notre opinion sur

l'intégration de jeunes adultes ayant souffert de psychopathologies graves de l'enfance, mais nous fait suggérer une étude approfondie qui puisse conduire à des changements.

Il faut tenir compte également de quelques expériences développées dans d'autres pays, sur une base limitée, qui consistent à mettre sur pied des communautés, généralement de type agricole, qui vivent en autarcie et à l'intérieur desquelles un certain nombre de personnes autistes arrivent à s'adapter, sans toutefois que cela augmente leurs capacités d'adaptation à l'extérieur de ces communautés de façon appréciable. Toutefois, devant des résultats aussi limités sur un nombre aussi restreint d'individus à des coûts très élevés, nous ne croyons pas qu'il soit justifié d'y engager des fonds publics, à moins que ce ne soit dans une optique de recherche expérimentale.

Sur cette question des services à long terme, le Comité recommande:

Recommandation XVI:

Qu'on intègre au besoin cette clientèle aux ressources déjà existantes d'ateliers protégés et d'hébergement (foyers de groupe, etc.) pour les adolescents et adultes mentalement handicapés.

Recommandation XVII:

Qu'une étude approfondie soit entreprise sur les conditions de vie et le financement des centres d'accueil et pavillons attachés aux hôpitaux psychiatriques, pour trouver des solutions aux problèmes

qui se posent quant aux possibilités d'animation de milieu et de traitement dans ces centres.

Recommandation XVIII:

Qu'on encourage l'utilisation de ressources alternatives visant à mettre sur pied des communautés thérapeutiques, genre ferme, etc.

G- La recherche:

Les milieux qui s'occupent, au Québec, des psychopathologies graves de l'enfance, sont fascinés par certains aspects de ces problèmes qu'ils ne peuvent vraiment approfondir, vu leur isolement entre eux et l'absence de structures et de fonds favorisant la recherche

Nous croyons qu'une coordination, sous l'égide de milieux mieux équipés pour ce travail (v.g. les centres universitaires) fournirait un champ clinique adéquat pour des recherches appliquées.

Le Comité recommande donc:

Recommandation XIX:

Que le Gouvernement du Québec reconnaisse les psychopathologies graves de l'enfance comme sujet de recherche important.

Recommandation XX:

Que le réseau des soins aux enfants atteints de psychopathologies graves soit encouragé à susciter des projets de recherche qui, encadrés par les milieux universitaires, pourront bénéficier des fonds de recherche publics ou privés.

REFERENCES

- American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 3rd edition (DSM-III). Washington, 1980.

- Ritvo, E.R. (ed), Freeman, B.J., Ornitz, E.M., Tanguay, P.E. et al.; Autism: Diagnosis, Current Research and Management. New-York, Spectrum, 1976.

- Rutter, M. et Schopler E. (ed): Autism: a Reappraisal of Concepts and Treatment, New-York, Plenum, 1978.

- Fish, B. et Ritvo E.R.: Psychoses of Childhood in Basic Handbook of Child Psychiatry (ch. 14) New-York, Basic Books, 1979.

- Favreau André: Des enfants à part (adaptation française de Children Apart par Lorna Wing, M.D., D.P.M.) Société Québécoise pour enfants autistiques, 1980, Montréal.

- Gauthier, Marie: Travail sur les enfants autistiques. Québec, C.S.M.Q., 1980 (inédit).

- Gagnon, Alain: Autisme infantile - Un aperçu de la littérature (Annexe de l'Avis sur l'Autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance). Québec, C.S.M.Q., 1981.

- C.R.S.S.S. 03: Rapport du Comité sur l'Autisme, Québec, C.R.S.S.S. 03, 1980.

- C.R.S.S.S. 06A: Rapport sur une recherche effectuée auprès de personnes concernées par le problème des enfants autistiques et à traits autistiques, Montréal, C.R.S.S.S. 06A, 1979.

- Les rapports non publiés fournis par les C.R.S.S.S. 01, 06C, 07, 08, 09, par le service du Nouveau-Québec et des communautés autochtones (MAS), par les services de pédopsychiatrie des C.H. suivants:

  C.H. Régional Delanaudière
  C.H.U. de Sherbrooke
  Hôpital Douglas
  Hôpital Rivière des Prairies
  Hôpital Ste-Justine
  Hôpital Ste-Marie de Trois-Rivières
  Hôtel-Dieu de St-Jérôme
  Hôtel-Dieu du Sacré Coeur de Jésus de Québec
  Institut Roland Saucier de Chicoutimi

  et par l'équipe du projet-pilote pour enfants autistiques du Pavillon Marie-Laurence (Commission scolaire régionale de Tilly).

- Une bibliographie plus élaborée est publiée en Annexe I et à la fin de l'Annexe II.

ANNEXES

AVERTISSEMENT

La littérature sur les psychopathologies graves de l'enfance comporte un ensemble de textes essentiels que les membres du Sous-comité chargé de rédiger l'Avis connaissaient bien dans leur ensemble. Une bibliographie de ces textes apparaît en Annexe I; elle a été préparée par le Dr Michel Lemay, de l'Université de Montréal et de l'Hôpital Sainte-Justine.

Par ailleurs, un ensemble de textes assez récents, faisant particulièrement état des travaux de la dernière décennie, apparaissait très important aux membres du Sous-comité, qui ont demandé à un recherchiste d'en faire, pour leur usage, un résumé-synthèse.

Devant la qualité du travail de ce recherchiste, Alain Gagnon, un étudiant gradué en psychologie, les rédacteurs de cet Avis ont cru qu'il serait utile à tous les professionnels travaillant auprès des enfants gravement perturbés. C'est pourquoi ils en ont fait l'Annexe II de leur Avis.

ANNEXE I

BIBLIOGRAPHIE PREPAREE PAR LE DR MICHEL LEMAY

BIBLIOGRAPHIE

PSYCHOSES INFANTILES: AUTISME INFANTILE

O'GORMAN, G. (1967)
The Nature of Childhood Autism, London: Butterworths

RIMLAND, B. (1964)
Infantile Autism, London: Methuen

RUTTER, M. (1966)
"Behavioral and cognitive characteristics" in Early Childhood Autism, Wing, J. K. (Ed.), Oxford: Pergamon Press.

TUSTIN, F. (1966)
"Significant element in the development of autism", Journal of Child Psychology and Psychiatry, Oxford: Pergamon Press, Vol. 7

HUTT, C., OUNSTED, C. (1966)
"The Biological Significance of Gaze Aversion with Particular References to the Syndrome of Infantile Autism", Behavior Science, Tome 2, 346-356

DESPERT, L. (1951)
"Some considerations relating to the genesis of autistic behavior in children", American Journal of Orthopsychiatry, Vol. XXI, no. 2, 335-350

KOUPERNIK, C. EISENBERG, L. (1969)
"Reflexions sur l'autisme infantile (1943-1969)", Confrontations psychiatriques, No 3, Paris Laboratoire pharmaceutique spécial, 31-55

LANOUZIERE, J., LAINE, T. (1972)
"La relation d'objet chez l'enfant autiste. Essai sur l'économie des mouvements relationnels chez l'enfant psychotique. A propos de l'observation d'un enfant autiste et de ses productions", La psychiatrie de l'enfant, Vol. XV, fasc. 2, 287-398

WINNICOTT, D. (1968)
"La schizophrénie infantile en termes d'échec d'adaptation", Recherches, Spécial enfance aliénée, II, Paris, décembre, 27-31

BOUCHARLAT, J., ANDREY, B. (1966)
"A propos de l'autisme chez l'enfant débile", Revue de neuropsychiatrie infantile, supplément annuel pédo-psychiatrie, Paris, L'expansion scientifique française, 9-12.

FORDHAM, Michael (1965)
"Contribution à une théorie de l'autisme infantile" in La psychiatrie de l'enfant, Vol. 8, fasc. 1; 135-161

BENDER, L. (1970)
"Longitudinal study of schizophrenic children with autism", Annual Progress in Child Psychiatry and Child Development, NewYork, Brunner-Mazel 402-416

CHESS, St. (1972)
"Autism in children with congenital rubella", Annual Progress in Child Psychiatry and Child Development, New York, Brunner-Mazel, 539-553

AJURIAGUERRA, J. de, DIATKINE, R., KALMAISON, D. (1959)
"Les troubles du développement du langage au cours des étapes psychotiques précoces", La psychiatrie de l'enfant, Vol. II, fasc. 1, Presses Universitaires de France, 1-65

LEMAY, M. (1973)
"Psychopathologie juvénile. Les désordres de la conduite chez l'enfant et l'adolescent", Collection Pédagogie psychosociale, Paris, Editions Fleurus, Tome I, 564-576.

DESPERT, L. (1951)
"Some considerations relating to the genesis of autistic behavior in children", American Journal of Orthopsychiatry, Vol. XXI, no. 2: 335-350

HALPERN, W.I. (1970)
"The schooling of autistic children: preliminary findings", American Journal of Orthopsychiatry, Vol. XXXX, July, no. 4: 665-671.

KANNER, L., EISENBERG, L. (1955)
"Notes on the follow-up studies of autistic children" in "Psychopathology of Childhood", ed. by Hoch, P.H., Zubin, J., New York, London: Green and Statton, 227-239

ALPERT, A. PFEIFFER, E. (1964)
"Treatment of an autistic child: introduction and theoretical discussion - treatment diaries first two years", Journal of the American Academy of Child Psychiatry, October, Vol. 3, no. 4: 591-616

TUSTIN, F. (1972)
"Autism and Childhood Psychosis", Science House, 200 p.

BOUCHARLAT, J., ANDREY, B. (1966)
"A propos de l'autisme chez l'enfant débile", Revue de neuropsychiatrie infantile et d'hygiène mentale de l'enfance, Supplément annuel "Pédopsychiatrie 1966", 9-12.

CHAPIREAU, F. (1967)
"Autisme infantile précoce, maternage et pédagogie en institution", La psychiatrie de l'enfant, Paris: Presses Universitaires de France, Vol. XIX, fasc. I, 221-260

SOULE, M., HOUZEL, D., BOLLAERT, S. (1976)
"Les psychoses infantiles précoces et leur traitement", La psychiatrie de l'enfant, Paris: Presses Universitaires de France, Vol. XXIX, fasc. 2; 341-397.

NEY, P.G. (1979)
"Psychopathogenesis of autism", Child Psychiatry and Human Development, New York: Human Sciences, Vol. 9, Summer, No 4: 195-205.

DIATKINE, R. SIMON, J. (1972)
"La psychanalyse précoce. Le processus analytique chez l'enfant", Coll. le fil rouge, section II, Psychanalyse et psychiatrie de l'enfant, Paris, Presses Universitaires de France, 422 p.

CASTETS, B. (1969)
"L'enfant fou", Coll. Pédagogie psychosociale, no 10, Paris, Fleurus, 240 p. Chp. 6, 214-239.

LAUNAY, C., RAUZY, A. (1969)
"Psychose de la période de latence: aspects cliniques", Confrontations psychiatriques, no 3, Paris, Laboratoire pharmaceutique spécial, 57-73.

AMADO, G. (1969)
"Les états psychotiques du début de l'âge scolaire à la pré-puberté", Confrontations psychiatriques, no 3, Paris, Laboratoire pharmaceutique spécial, 75-95.

DIATKINE, R. STEIN, C. (1958)
"Les psychoses de l'enfance", Evolution psychiatrique, no 2, avril-juin 277-322. Paris, Ed. Centre d'éditions psychiatriques, 1, rue Cabanis, XIVe.

LESTANG-GAUTHIER, E., DUCHE, D.J. (1967)
"Contribution à l'étude du diagnostic et de l'évolution des psychoses infantiles (Enfants de moins de 7 ans)", Revue de neuropsychiatrie infantile, janvier-février, no 1-2, Vol. 15, 19-49.

LECHEVALIER, B., FLAVIGNY, H. (1967)
"Evolution de la schizophrénie infantile chez le grand enfant et l'adulte (Etude de 70 cas observés à la clinique de neuropsychiatrie infantile entre 1954 et 1964)", Revue de neuropsychiatrie infantile, Vol. 15, janvier-février, no 1-2, 51-75.

LEBOVICI, S. (1956)
"Une observation de psychose infantile-Etude des mécanismes de défense" L'évolution psychiatrique, fasc. IV, octobre-décembre, Paris, 843-863.

GEISSMANN, C., GEISSMANN, P., CROGNIER, E.
L'espace transitionnel chez l'enfant psychotique. Psychiatrie de l'enfant 1978, XXI (2), 371-424.

LANOUZIERE, J., LAINE, T.
La relation d'objet chez l'enfant autistique. Psychiatrie de l'enfant, 1972, XV (2), 287-398.

MELTZER et al.
Explorations in Autism. A psychoanalytical study. 1975
(Traduction: Explorations dans le monde de l'autisme; étude psychanalytique. Paris, Payot, 1980, 266 pages.

LANG J.L.
Aux frontières de la psychose infantile, Paris, P.U.F., 1978, 279 pages.

ANNEXE II

RESUME-SYNTHESE DES TEXTES LES PLUS MARQUANTS

DE LA LITTERATURE RECENTE SUR L'AUTISME,

PAR ALAIN GAGNON

AUTISME INFANTILE:
UN APERCU DE LA LITTERATURE

DOCUMENT DE TRAVAIL PREPARE A L'INTENTION
DES MEMBRES DU SOUS-COMITE SUR L'AUTISME
DU COMITE DE LA SANTE MENTALE DU QUEBEC (C.S.M.Q.)

Québec,
Juin 1981

Par Alain Gagnon
Etudiant gradué en
Psychologie

REMERCIEMENTS

L'auteur voudrait souligner la contribution de Mlle Marie Gauthier, étudiante à l'emploi du C.S.M.Q. au cours de l'été 1980: le fruit de son travail s'est avéré utile à maintes reprises tout au long de la réalisation du présent document.

L'aimable collaboration des gens de la Société québécoise pour enfants autistiques a également été très appréciée et il me faut remercier Mme Judith Lavoie de la S.Q.E.A., chapitre de Québec ainsi que Mesdames Nicole Favreau et Louise Linschoten de la S.Q.E.A. à Montréal.

De plus, le support moral de Monsieur Pierre Vendette, Secrétaire du C.S.M.Q., ainsi que la confiance accordée, ont été une source constante de réconfort tout au long de ce travail solitaire.

Enfin, je suis reconnaissant à Mme Dolorès Gosselin, secrétaire de Monsieur Vendette, qui a eu la très grande patience de déchiffrer mon écriture et de dactylographier l'ensemble du texte.

TABLE DES MATIERES

Page

Section I: Définition de l'autisme 104

Considérations générales 104

- Incidence 106
- Age d'apparition (onset) 106
- Le fonctionnement intellectuel 107

Symptomatologie 107

- Difficultés relationnelles 107
- Troubles du langage 108
- Insistance sur l'immuabilité de l'environnement 110
- Désordres perceptuels 111
- Perturbations du rythme de développement 112
- Perturbations de la motilité 112

Conclusion 113

- Rutter 113
- Ritvo 114

Section II: Diagnostic et diagnostic différentiel 116

Le diagnostic 116

Quelques outils pour le diagnostic 119

- L'évaluation psychométrique 119
- Les grilles comportementales 122
- La classification multiaxiale 122

Diagnostic différentiel 123

- Dysfonction idiopathique du SNC 123
- Déficits sensoriels majeurs 123

- Aphasie et dysphasie 124
- Syndromes cérébraux organiques spécifiques 125
- Carences affectives graves 125
- Dépression anaclitique 126
- Psychopathie autistique 126
- Déficience mentale 127
- Schizophrénie infantile 128

Section III: Etiologie 130

Les parents d'enfants autistiques 130

Facteurs périnataux 132

Facteurs génétiques 133

Neurologie, neurophysiologie 134

Etudes biochimiques 136

- Sérotonine 137
- Bufoténine 137
- Enzymes 138
- Classification par sous-groupes 138

Section IV: Traitement et réadaptation 140

Considérations générales 140

Les méthodes traditionnelles 141

- Pharmacothérapie 141
- Diète 141
- Traitement électro-convulsif 142
- Psychothérapie 142

La tendance actuelle 144

- L'équipe multidisciplinaire 145
- Traitement individualisé 147

La modification du comportement 147

- Les parents en tant que co-thérapeutes 149
- Acquisition du langage .. 150

- Elimination de comportements inappropriés 152
- Acquisition de comportements appropriés 153

Section V: Le devenir des enfants autistiques 155

Etudes de suivi 155

- Résultats 155
- Le cours de la maladie 156
- Critères de pronostic 157

Vers une politique de services 158

- Dépistage 158
- Centres de diagnostic...... 159
- Aide pour la famille 160
- Education 161
- Un emploi pour des personnes autistiques 162
- Services résidentiels 163
- Intégration des ressources 164
- Les coûts 164
- Prévention 165

Quelques programmes en vigueur 165

- Le programme Teacch, en Caroline du Nord 165
- The League School (Brooklyn, N.Y.) 167
- Educational Regional Association (E.R.A.) program 168
- Los Angeles County Autism Project 168
- Benhaven (New-Haven, Connecticut) 169
- En résumé 170

Références 174

SECTION I

DEFINITION DE L'AUTISME

Considérations générales

D'après Rutter (1978), le choix du terme "autisme" emprunté par Kanner (1943) pour décrire le syndrome comportemental qu'il avait observé chez certains enfants a été un mauvais choix. Ceci aurait entraîné une confusion quasi-immédiate avec l'utilisation du terme faite par Bleuler (1911) qui lui, s'en servait déjà pour désigner la retraite dans la fantaisie chez les patients schizophrènes. Pour Rutter (1978), cette confusion se résumerait en trois points:

1. L'utilisation du terme "autisme" suggère un retrait des relations alors que Kanner décrit en fait un échec à développer des relations.
2. Le terme "autisme" suggère une vie imaginaire riche alors que Kanner décrit des enfants ayant une imagination pauvre.
3. Le terme "autisme" peut sous-entendre un lien avec la schizophrénie adulte. Ceci aurait été renforcé par une tendance chez les pédo-psychiatres à utiliser de façon interchangeable les termes de schizophrénie infantile, d'autisme ou de psychose infantile comme appellation diagnostique.

De plus, Rutter (1978) soutient que "qu'est-ce que l'autisme?" serait une question mal posée: il propose plutôt de formuler celle-ci par "à quel ensemble de phénomènes devrions-nous appliquer le terme autisme?" Et la réponse qu'il fournit à cette question est formelle: le terme "autisme" n'est qu'un substitut

pratique pour la longue description faite par Kanner (1943), ni plus, ni moins. Kanner (1943) avait soigneusement décrit des caractéristiques comportementales qui semblaient communes à 11 enfants et distinguaient ces derniers d'avec les enfants souffrant d'autres conditions psychiatriques. Les traits présents chez ces enfants et notés par Kanner comprenaient:

a) Une inhabilité à développer des relations avec les gens;

b) Un délai dans l'acquisition de la parole;

c) Une utilisation non-communicative du langage, lorsqu'acquis;

d) De l'écholalie à retardement (delayed echolalia);

e) Un renversement dans l'utilisation des pronoms;

f) Des activités de jeu répétitives et stéréotypées;

g) Une insistance obsessive sur l'immuabilité de l'environnement;

h) Un manque d'imagination;

i) Une bonne mémoire pour répéter (rote memory);

j) Une apparence physique normale.

Or, de nombreuses difficultés ont surgi historiquement à partir d'une simplification ou réduction des éléments inclus dans le syndrome autistique. D'abord, Eisenberg & Kanner (1956) ont reformulé le syndrome en le ramenant à seulement deux symptômes essentiels, c'est-à-dire un isolement extrême et une préoccupation pour l'immuabilité de l'environnement. Plus tard, Schain & Yannet (1960) ont omis le besoin d'immuabilité de l'environnement pour les fins du diagnostic et Tinbergen & Tinbergen (1972) mettront l'emphase sur l'évitement du contact oculaire, tout en ignorant l'ensemble des autres traits cliniques inclus dans la description initiale de Kanner. Il semble donc que l'effort de Kanner (Eisenberg, Kanner, 1956)pour isoler les caractéristiques essentielles de l'autisme ait été interprété par certains comme une caution pour parler de syndrome autistique sans référence à la description initiale et même d'en modifier l'ensemble des symptômes.

Selon Campbell (1976), il n'y a rien de mal à parler "d'autisme" - et la définition de n'importe quel dictionnaire l'y autorise - pour décrire par exemple des enfants qui évitent simplement le contact oculaire avec d'autres personnes. Mais l'on crée une confusion considérable en laissant l'impression que le mot est utilisé dans le même sens que Kanner.

Selon Ornitz & Ritvo (1977), l'autisme est l'un des syndromes les plus difficiles à comprendre. Les auteurs affirment qu'il faut accepter notre ignorance et l'état rudimentaire des outils qui sont à notre disposition. Des pressions multiples provenant des milieux de l'éducation,de la santé et des parents des enfants touchés par cette condition obligent néanmoins les chercheurs à se prononcer, quitte à modifier les définitions au gré de la progression dans la recherche.

Incidence:

Le syndrome autistique a été identifié dans toutes les parties du monde. Il est considéré comme étant un phénomène très rare avec une incidence d'environ 4 ou 5 cas pour 10 000 naissances. De plus, on constate que le syndrome est de 4 à 5 fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles.

Age d'apparition (onset):

Tenir compte de l'âge d'apparition de l'autisme pourrait s'avérer utile. Des études en Angleterre (Kolvin, 1971), au Japon (Makita, 1966) et en U.R.S.S. (Vrono, 1974) s'entendent pour dire que les psychoses "infantiles" présentent une distribution bipolaire: une haute fréquence de désordres avant l'âge de 3 ans et une grande incidence également vers la fin de l'enfance, début de l'adoalescence. Ces deux groupes diffèrent de façon importante. Les désordres apparaissant après trois ans mais avant l'adolescence seraient plutôt rares et présenteraient une forme "désintégrative", d'où évidence de pathologie cérébrale. Rutter (1978) prétend que l'âge d'apparition avant 3 ans n'a pas de valeur

prédictive en soit. Mais, du fait que certaines psychoses dégénératives commencent vers l'âge de 3 ans, l'Organisation Mondiale de la Santé a décidé d'établir l'âge-limite d'apparition de l'autisme avant 30 mois, jusqu'à évidence du contraire. Ornitz & Ritvo (1977) croient que l'autisme est probablement présent dès la naissance et qu'un examen attentif révèle des indices dès la première année, indices toutefois que les parents ne seraient pas toujours en mesure d'identifier.

Le fonctionnement intellectuel:

Selon Rutter (1978), les études s'entendent pour dire que le Q.I. des enfants autistiques a les mêmes propriétés que ceux d'autres groupes d'enfants et qu'un autiste avec un Q.I. faible est aussi retardé qu'un autre enfant avec le même Q.I. Ceci implique que l'âge mental de l'enfant est une considération importante dans l'évaluation. De plus, les recherches qui comparent des enfants autistiques et non-autistiques doivent contrôler l'âge mental et l'âge chronologique. négliger de le faire empêchera d'établir si les différences obtenues sont reliées à l'autisme ou à la déficience mentale et les résultats seront impossibles à interpréter (Hingten & Bryson, 1972). Enfin, il est devenu clair que l'autisme et la déficience mentale coexistent fréquemment.

Symptomatologie

Difficultés relationnelles (Rutter & Ritvo):

Plusieurs études dont Wing (1969) et Bartak, Rutter & Cox (1975) ont montré que le développement social des enfants autistiques comporte bon nombre de traits distinctifs. On notera une absence importante de comportements d'attachements et une inhabilité marquée à se lier à quelqu'un avant l'âge de cinq ans. Un

autiste ne va pas voir ses parents s'il se fait mal et ne développe que rarement l'habitude de se faire border, avant l'heure du coucher. Durant la première année de vie, on remarque l'absence de gestes anticipatoires pour se faire prendre. Rutter (1978) mentionne d'autre part, que ces enfants ne se retirent pas physiquement des gens qui les entourent et peuvent même à l'occasion, apprécier d'être chatouillés et autres contacts du même type. Le contact visuel est caractéristique et différent de l'enfant normal ainsi que de l'enfant gêné ou anxieux. Il est à noter que ces anomalies sociales peuvent être invisibles avant la 2e année, spécialement chez les autistes les plus intelligents.

Après l'âge de cinq ans, plusieurs de ces comportements caractéristiques peuvent avoir disparu ou s'être estompés partiellement, mais les difficultés sociales de l'enfant vont persister. On remarque alors un manque de jeu coopératif avec d'autres enfants, un échec à se faire des amitiés personnelles et un manque d'empathie ainsi qu'un échec à percevoir les sentiments ou réactions des gens.

Ricks & Wing (1975) expliquent que les autistes sont incapable de comprendre les "indices de communication sociale " (social cues), car ceci exige une synthèse de signes non-verbaux complexes en plus de devoir faire un lien entre le contexte présent et l'expérience mémorisée de la façon dont on montre des émotions et de ce qu'elles signifient.

Ornitz & Ritvo (1977) rajoutent à cette liste l'absence ou l'apparition retardée du sourire social chez les autistes, une aversion apparente à l'égard des contacts physiques, une anxiété absente ou exagérée face aux étrangers. Cette perturbation relationnelle se retrouve également en rapport avec les objects que les autistes manipulent de façon répétitive et stéréotypée.

Troubles du langage (Rutter & Ritvo):

Chez les enfants autistiques, l'acquisition du langage est retardée. Mais aussi,

l'utilisation ainsi que la structure de développement de ce langage sont différentes lorsque comparées aux enfants normaux et enfants affectés par d'autres désordres du langage. Certaines formes de pré-langage ou de communication non-verbale sont absentes: l'enfant ne développe pas de mimiques, n'imite pas les gestes de ses parents, ne salue pas ("bye-bye") avec la main, n'apprend pas à pointer des objets du doigt. Les enfants autistiques ont presque toujours une mauvaise compréhension du langage parlé et de plus, environ la moitié des autistes, particulièrement ceux qui sont mentalement retardés n'acquièrent jamais un langage fonctionnel. Lorsque le langage parlé apparaît, l'écholalie est fréquente et s'accompagne habituellement d'une mauvaise utilisation ou d'un <u>renversement des pronoms</u> (Bartak & Rutter, 1974). Par exemple, au lieu de "je veux une pomme", l'enfant dira "tu veux une pomme", etc. Pour Philips & Dyer (1977), l'écholalie devrait être considérée comme une apparition tardive de fonctionnement immitatif chez l'enfant et en ce sens, peut être entrevue comme un phénomène encourageant.

Selon Ricks & Wing (1975), l'enfant autistique n'est pas capable de conceptualisation ou d'abstraction. Les mots, si l'enfant en apprend, sont acquis passivement par conditionnement opérant et conservent toute la vie durant la signification précise et limitée qu'ils avaient au départ. Chez les enfants normaux, le vocabulaire s'élargit et les mots s'enrichissent de nouvelles significations. Par contre, même les plus intelligents des enfants autistiques ne semblent pas en mesure de saisir les subtilités du langage qu'on retrouve dans la poésie et l'humour par exemple, malgré que leur compréhension du vocabulaire et de la grammaire soit exacte.

De plus, le langage tend à ne pas être utilisé aux fins habituelles de communication sociale et les enfants ont des problèmes à parler de quoi que ce soit en

dehors de la situation immédiate de sorte qu'ils ne diront pas à leurs parents, ce qu'ils ont fait à l'école durant la journée, par exemple. (Rutter, 1978).

Enfin, le discours de l'enfant autistique tend à être atonal et de pauvre qualité émotive: cette caractéristique se maintient également chez les autistes devenus adultes (Ornitz & Ritvo, 1977).

Insistance sur l'immuabilité de l'environnement (Rutter):

Rutter (1978) considère que le terme "insistence on sameness" est insatisfaisant parce qu'il implique des inférences. Le terme est utilisé pour englober une variété de comportements stéréotypés et de routines:

1. Au début de l'enfance, le jeu est rigide, limité et manque d'imagination. Par exemple, l'enfant passe des heures à placer des jouets en rangée ou encore, il collectionne des objets bizarres.
2. Il peut y avoir un attachement à ces objets, au point que l'enfant les promène en tout temps et ne s'en sépare pas: il proteste d'ailleurs si on les lui enlève. L'attachement persiste malgré une altération importante de l'objet.
3. Plus tard dans l'enfance, plusieurs autistes développent des préoccupations inhabituelles pour des choses telles que des horaires de trains, des circuits d'autobus, des couleurs, des nombres ou encore, peuvent poser des questions répétitives et stéréotypées qui appellent une réponse spécifique.
4. Des comportements rituels et compulsifs sont fréquents. Sous formes de routines rigides dans l'enfance, il n'est pas rare de voir se développer des symptômes obsessionnels à l'adolescence, comme une compulsion à toucher, par exemple.

5. On remarque parfois une résistance importante aux changements de l'environnement de sorte que l'enfant devient très angoissé si les objets décoratifs ou le mobilier dans la maison sont déplacés.

Voilà qui complète les caractéristiques essentielles du syndrome, telles que définies par Rutter (1978). D'autre part, la définition de Ritvo qui est en même temps celle de la National Society for Autistic Children (N.S.A.C.) diffère en certains points de celle de Rutter de par l'emphase qu'elle met sur des perturbations motrices et perceptuelles.

Désordres perceptuels (Ritvo):

Une des particularités frappantes que l'on retrouve chez les enfants autistiques est une alternance d'hyporéactivité et d'hyperréactivité. En état d'hyporéactivité, l'enfant ne réagira pas aux sons ou à un commandement verbal. Il peut n'y avoir aucune réponse de sursaut même pour des bruits soudains et violents (Condon, 1975). L'enfant peut n'avoir aucun réflexe d'exploration visuelle alors que des personnes ou des objets nouveaux pénètrent dans son environnement. De même, on note fréquemment durant les deux premières années de la vie un manque important de réaction aux stimuli tactiles et douloureux. Par exemple, l'enfant laissera tomber les objets placés dans sa main et des coupures ou des coups pourront le laisser insensible.

A l'autre extrême, on peut constater de très fortes réactions à des stimuli ordinaires: l'enfant semble être devenu hypersensible. L'enfant pourra alors devenir très agité au son d'une sirène, d'un aspirateur ou de la chasse d'eau d'une toilette. Il se peut qu'il tente d'échapper au bruit en se couvrant les oreilles avec les deux mains. De plus, l'enfant qui aime d'ordinaire tournoyer

sur lui-même pourra devenir très réfractaire à la stimulation vestibulaire provoquée par la marche d'une automobile ou d'un ascenseur. Lowell (1976) rapporte même que certains autistes réagissent de façon inhabituelle à des fréquences sonores particulières: par exemple, un son de 3 000 Hertz pourra déclencher du "hand-flapping". Si on interrompt le signal sonore, les mouvements cessent puis reprendront si le même son est émis à nouveau.

Perturbations du rythme de développement (Ritvo):

Les enfants autistiques semblent dévier de la séquence normale du développement. Par exemple, un enfant autiste pourra précocement s'asseoir sans support mais être retardé plus tard, lorsque viendra le temps de passer à la station debout.

Perturbations de la motilité (Ritvo):

Des perturbations de la motilité peuvent être continues ou paraître intermittentes chez les enfants autistiques (Soroski, Ornitz & Brown, 1968). La perturbation la plus typique implique les mains et les bras (hand-flapping). Ornitz & Ritvo (1977) concluent que ce phénomène doit être envisagé en tant que l'expression d'une dysfonction du système nerveux central.

Parfois également, des troubles de motilité se traduisent par une démarche inhabituelle (toe-walking). Cette marche sur "la pointe des pieds" est aussi observée dans d'autres conditions telles que dans des cas de dystrophie musculaire ou même chez les enfants normaux pendant qu'ils apprennent à marcher. Mais selon Weber (1978), cette caractéristique est persistante surtout chez les enfants autistiques.

Conclusion

Il apparaît de plus en plus que toute définition de l'autisme n'est qu'un outil de travail imparfait. Beaucoup de progrès et une meilleure description du phénomène out été réalisés depuis les premières observations de Kanner mais la compréhension de l'autisme est encore loin d'être parfaite. Comparons maintenant les conclusions des deux autorités mondiales dans la recherche sur l'autisme.

Rutter:

Rutter (1978) suggère une définition de l'autisme à partir de 4 critères essentiels:

1. Apparition avant 30 mois;
2. Déficit du développement social, sans égard au niveau intellectuel;
3. Un développement du langage retardé et déviant, sans égard au niveau intellectuel;
4. Besoin d'immuabilité (sameness) caractérisé par des préoccupations anormales, un jeu stéréotypé et une résistance au changement.

Défini de cette façon, le syndrome est valide et distinct des autres syndromes. Rutter indique de plus l'importance de décrire le niveau intellectuel (Q.I.) et le statut neurologique ou médical. Pour ce faire, il propose l'utilisation d'une grille multiaxiale (cf. voir diagnostic, section II)

Plusieurs questions restent toutefois sans réponse. On ne sait pas si l'autisme est une entité simple ou simplement un syndrome comportemental à causes multiples. On ne sait pas non plus si l'autisme aurait avantage à être classifié en sous-

groupes et, si oui, de quelle façon il devrait l'être. On n'a pas encore déterminé si l'autisme d'intelligence normale et l'autisme accompagné de déficience sont une seule et même condition. Il y a encore des mésententes quant à la façon de classer les enfants qui ont certains traits autistiques, mais pas l'ensemble de ces traits. On ne distingue pas encore les symptômes primaires des symptômes secondaires et enfin, les causes de l'autisme et les mécanismes qui sous-tendent son développement n'ont pas encore été établis.

Par ailleurs, comme nous l'avons déjà mentionné, la définition de Ritvo et de la N.S.A.C. diffère de celle de Rutter dans la formulation des critères essentiels.

Ritvo:

D'accord avec Rutter (1978) pour fixer l'âge d'apparition de l'autisme avant 30 mois, Ritvo énonce les quatre caractéristiques essentielles de l'autisme par:

1. Des perturbations dans le rythme et la séquence du développement;
2. Des perturbations de la réponse aux stimuli sensoriels;
3. Un désordre du langage, de la compréhension de ce dernier et de la communication non-verbale;
4. Des difficultés relationnelles face aux personnes, aux objets et aux événements.

Ritvo constate également des variations importantes du niveau intellectuel observables chez les autistes avec 60% de ces derniers au Q.I. inférieur à 50 et seulement 20% ayant un Q.I. supérieur à 70. Il est aussi d'accord avec Rutter pour ce qui est de la nécessité d'une évaluation médicale et neurologique complète pour établir le diagnostic. Enfin, une attention particulière devrait être accordée

à l'apparition éventuelle d'épilepsie alors que les patients grandissent.

D'autre part, Ritvo considère que l'autisme est un syndrome spécifique, défini sur un plan clinique et comportemental. Le syndrome, présent à la naissance ou peu après, persiste durant toute la vie qui est d'ailleurs d'une durée normale chez les autistes. Des variations des symptômes avec l'âge obligent à faire des réévaluations périodiques.

Pour terminer, le degré de conceptualisation théorique et l'importance qui est donnée à des perturbations du système nerveux central semblent être ce qui distingue le mieux la position de Ritvo de celle de Rutter. En effet, Ritvo a déjà formulé une théorie "d'inconstance perceptuelle" (perceptual inconstancy) pour expliquer l'autisme alors que Rutter reste plus descriptif, plus près du syndrome de Kanner original. Une autre différence est à l'effet que les caractéristiques essentielles postulées par Rutter seraient présentes chez tous les enfants autistiques alors que l'ensemble des perturbations sensorielles et motrices décrites par Ritvo ne seraient pas observées chez tous les autistes. Enfin, Rutter considère que la schizophrénie infantile et l'autisme sont deux conditions séparées et distinctes; Ritvo, lui, n'est pas aussi strict dans cette distinction et dira par exemple que des hallucinations ont parfois été observées dans l'autisme alors que Rutter exclut définitivement cette possibilité.

SECTION II

DIAGNOSTIC ET DIAGNOSTIC DIFFERENTIEL

A- Le diagnostic

Le diagnostic d'autisme infantile a constitué historiquement un problème de taille et Rutter (1972) qualifiait encore la situation de "chaotique", il n'y a pas si longtemps. A titre d'exemple, qu'il nous suffise de mentionner une étude de Rimland (1971) qui constatait que sur un échantillon de 445 enfants psychotiques vus par deux diagnosticiens différents, seulement 45 de ceux-ci avaient reçu le même diagnostic à deux reprises. Quoiqu'étonnante à prime abord, une telle trouvaille est consistante avec les estimés de Kanner (1972) qui indiquait que pas plus de 10% de ses patients, préalablement diagnostiqués autistiques par d'autres cliniciens, avaient été correctement diagnostiqués.

La confusion qui règne au chapitre du diagnostic serait attribuable à un certain nombre de facteurs. Tout d'abord, selon Schopler (1978), il y a mésentente entre les chercheurs et les critères diagnostiques varient souvent de l'un à l'autre. Pour Prior et al (1975), ce manque d'entente et de clarté dans la définition ainsi que l'application des critères diagnostiques, en plus du problème inhérent à la symptomatologie similaire à d'autres conditions, rendent difficile le diagnostic et le diagnostic différentiel pour l'autisme. Prior et al (1975) ajoutent que l'étiquette "autistique" a vraiment été utilisée un peu à toutes les sauces. De son côté, Rutter (1978) prétend que la littérature fourmille de comptes rendus cliniques

présentant des problèmes plutôt dissemblables mais tous classés sous la rubrique "autisme".

L'autisme en tant que syndrome a été identifié pour la première fois par Kanner en 1943 alors qu'il décrivit un groupe d'enfants comme ayant des "perturbations autistiques du contact affectif" et d'après Rutter (1978), toute tentative de définition ou de diagnostic "d'autisme" doit se baser sur les observations et les critères de ce chercheur.

Depuis, nombre d'étiquettes ont suivi telles "schizophrénie infantile" (Bender, 1956), "psychose symbiotique" (Mahler, 1952), "psychose borde-line" (Ekstein & Wallerstein, 1954) et "enfant atypique" (Rank, 1949). Ces appellations, selon Schopler & Rutter (1978) prendraient racine dans une vision particulière de la nature et des causes de l'autisme: de fait, il ne semble pas s'être développé un conscensus entre les professionnels en vue de discriminer adéquatement les enfants perturbés aux moyens de ces étiquettes. Les termes plus généraux de "psychose infantile" et "psychose d'apparition précoce" (early onset psychosis) sont encore uti-lisés (Rutter et al., 1967; Rutter & Lockyer, 1967) et peuvent ou non inclure l'autisme, dépendamment des chercheurs.
Schopler (1978), résume la confusion actuelle du diagnostic à 3 sources principales:

1. Il peut s'agir d'un manque de rigueur intellec-tuelle et/ou d'inexpérience du diagnostic clinique. Ceci peut être remédié en partie par une expérien-ce croissante auprès d'enfants autistiques, une observation méticuleuse des patients et une meil-leure familiarité avec la littérature scientifique.

2. Une deuxième source de confusion provient de la complexité du concept d'autisme. Au seul plan statistique, plus les éléments d'un syndrome sont nombreux et complexes, plus le nombre de patients à détenir toutes ses caractéristiques sera petit.
3. La raison pour laquelle un groupe d'enfants autistiques est sélectionné sera différente d'un chercheur à un autre. L'exemple qui nous vient d'emblée à l'esprit est celui d'Ornitz & Ritvo (1968) qui collent d'assez près à la description de Kanner mais qui placent "l'inconstance perceptuelle" (perceptual inconstancy) comme symptôme principal de l'autisme et mettent l'emphase sur des perturbations de la motilité, ajoutant ainsi des éléments non-inclus par Kanner.

Une première tentative en vue d'une clarification du diagnostic d'autisme a été effectuée par l'équipe de Creak (1961, 1964) qui avait inventorié 9 caractéristiques distinctes pour l'autisme. Toutefois, Schopler & Rutter (1978) considèrent ces critères comme insatisfaisants car plusieurs combinaisons sont possibles et certains de ces critères sont décrits de façon trop floue ou trop large.

Un deuxième effort de clarification a été réalisé par Rutter (1968) à partir d'une revue de la littérature et d'une critique des données empiriques disponibles.

Rutter retient donc quatre (4) caractéristiques essentielles du syndrome autistique;

1. Une difficulté relationnelle auprès des pairs.
2. Des perturbations importantes du langage, allant du mutisme total et passant par des modalités bizarres et déviantes de langage.
3. Un comportement moteur inhabituel, allant de stéréotypies simples jusqu'à des répétitions comportementales plus complexes.
4. Un âge d'apparition précoce du syndrome (avant 30 mois).

D'autres traits tels l'évitement du contact oculaire, le renversement des pronoms, une sensibilité inhabituelle ainsi qu'un retard intellectuel n'ont pas été oubliés. Seulement, Rutter ne les inclut pas parmi les caractéristiques essentielles pour la bonne raison qu'on ne les retrouve pas chez tous les enfants autistiques. A titre de rationnel, Schopler & Rutter (1978) prétendent qu'avec des caractéristiques qui varient, l'hétérogénéité des échantillons d'enfants autistiques devient inévitable et que, dans de telles conditions, chaque centre développe sa propre définition de l'autisme: la communication entre les chercheurs est alors rendue difficile et les définitions en viennent à être acceptées sur des bases idéologiques plutôt que rationnelles.

B- Quelques outils pour le diagnostic

L'évaluation psychométrique:

Un des mythes qu'il apparaît important de dissiper au sujet des enfants

autistiques est celui de leur "non-testabilité" au moyen des tests d'intelligence. De plus en plus d'études fournissent l'évidence du contraire et parmi les plus importantes, notons celle de De Myer et al. (1974) qui rapporte que les Q.I. initiaux d'autistes correllaient de façon excellente avec ceux obtenus au suivi (follow-up) cinq ans plus tard. Cette recherche conclue que le niveau du quotient intellectuel est relié significativement à la sévérité des symptômes chez l'autiste et peut prédire efficacement le rendement scolaire à venir. La "non-testabilité" d'un enfant autistique proviendrait du fait que les item utilisés ne sont pas adaptés à ses capacités: aussi, en choisissant des item plus faciles, conçus pour des enfants plus jeunes, on obtient un Q.I. stable et similaire à celui d'enfants sévèrement retardés. Pour Freeman & Ritvo (1976), il s'agit ici d'une tendance courante qu'ont les chercheurs, de présumer que les autistes sont d'intelligence normale et qu'ils performent faiblement parce qu'ils refusent de collaborer. Ceci permet évidemment de contourner le problème mais d'autres études telles celle d'Alpern (1967) ont révélé que la non-performance des enfants autistiques aux tests d'intelligence était reliée à la difficulté de la tâche et non à un refus de participer en tant que tel.

L'évaluation psychométrique d'un enfant autistique pose évidemment des problèmes. Les tests standards ont été développés à l'intention d'enfants coopératifs: les autistes, pour la plupart, ont tendance à s'agiter, ne suivent pas les directives et s'adaptent assez difficilemment à des situations de tests standardisés. Freeman & Ritvo (1976) proposent deux mesures principales afin de faciliter cette procédure: d'une part, l'introduction de techniques de modification du comportement pour contrôler certains artéfacts moteurs (ex.: "hand-flapping") et d'autre part, une pré-sélection sur la base du dossier clinique pour déterminer le niveau de

fonctionnement général de l'enfant. On peut alors choisir un test standardisé adapté au niveau de l'enfant, évitant ainsi de conclure faussement que ce dernier n'est pas testable. Par exemple, un enfant de 8 ans souffrant de mutisme total n'est probablement pas évaluable à l'aide du Stanford-Binet. Il faudra choisir un test pour très jeune enfant et ne requérant pas d'habilités verbales.

Le Q.I. affiche d'autre part une excellente valeur pronostique: nous nous y attarderons d'ailleurs un peu plus loin. Pour l'instant, qu'il suffise de noter que le Q.I. performance des enfants autistiques (Lockyer & Rutter, 1969) s'est avéré très stable et bon prédicteur du rendement à l'adolescence et au début de l'âge adulte. Ces résultats sont supportés par De Myer (1975) qui ajoute, de plus, que la plupart des autistes ont une intelligence inférieure à la normale et que le Q.I. verbal n'atteint un niveau moyen que chez quelques enfants seulement, peu importe l'intensité du traitement et de l'éducation reçus. Pour De Myer (1975) l'importance de la mesure du Q.I. ne fait plus aucun doute et, sans constituer un indicateur unique, l'évaluation psychométrique devrait nécessairement faire partie du diagnostic pour un enfant autiste. Une telle affirmation amène un élément de contraste considérable alors que Lotter (1978) révèle que dans une grande proportion des études de suivi (follow-up), la mesure psychologique est rarement rapportée.

Freeman & Ritvo (1976) insistent sur la nécessité de considérer l'âge au moment de l'évaluation ainsi que le Q.I. initial pour en estimer la valeur pronostique. Les tests d'intelligence doivent d'abord et surtout servir à fournir des indications en regard d'un programme d'intervention adapté aux besoins de l'enfant: De Myer et al. (1974) suggèrent que l'âge mental

obtenu au test soit un indicateur fiable du niveau auquel les procédures d'éducation devraient commencer.

Les grilles comportementales:

Pour en arriver à faciliter la procédure du diagnostic, plusieurs systèmes diagnostiques, grilles ou échelles, ont été construits par divers chercheurs et ont connu plus ou moins de succès. L'une des premières grilles fut celle de Rimland (1968). Celle-ci ainsi que d'autres comme celle de Lotter, celle de Polan & Spencer ou du British Working Party semblent en mesure de discriminer entre les enfants psychotiques et les non-psychotiques mais ne distinguent aucun des sous-groupes psychotiques (De Myer, 1971). Pour parvenir à cette capacité de discrimination, il faudrait raffiner les échelles mais ceci, en retour, affecterait leur fidélité. Une autre, le "Work-School Status scale" (De Myer, 1973) s'avère être un bon prédicteur de l'éducabilité de l'enfant. Enfin, Flaherty (1976) a proposé une grille, l'EPEC, qui se veut être un complément aux tests d'intelligence classiques et qui comblerait apparemment les lacunes de ces derniers. En effet, l'auteur reproche aux tests de Q.I. de ne pas être prescriptifs quant aux programmes de traitement et de ne pas couvrir toutes les habilités potentielles de l'enfant. Des études de validation pour cette grille sont en cours.

La classification multiaxiale:

Un système de classification a été développé pour l'Organisation Mondiale de la Santé (Rutter et al., 1975, 1976). La valeur principale de cette classification est de faire une distinction claire entre les divers éléments, ou "axes" impliqués dans le diagnostic de l'autisme ce qui aurait actuellement pour conséquence de réduire sensiblement les querelles de diagnostic entre psychiatres. Par exemple, Schopler & Rutter (1978) mentionnent qu'il est

très important de savoir si l'enfant autistique est également déficient mental. Dans le passé, les systèmes de classification semblaient demander de choisir entre l'autisme et la déficience mentale alors que l'enfant peut souffrir de l'un, des deux à la fois ou aucun des deux. Un tel problème est évité par l'approche multiaxiale qui permet une décision séparée pour le syndrome comportemental et le niveau intellectuel, par exemple:

axe 1er : Syndrome comportemental de l'autisme

axe 2e : Niveau intellectuel

axe 3e : Conditions médicales associées
(ex.: rubéole congénitale)

axe 4e : Situation psychosociale

C- <u>Diagnostic différentiel</u>

<u>Dysfonction idiopathique du S.N.C.</u>:
Pour Ornitz & Ritvo (1977), c'est dans cette catégorie que la plupart des enfants autistiques doivent être placés: ce diagnostic sera appelé à se modifier au fur et à mesure que des troubles spécifiques du système nerveux central apparaîtront.

<u>Déficits sensoriels majeurs</u>:
Une surdité congénitale non-diagnostiquée peut présenter des similitudes avec l'autisme (Wing, 1976). Les enfants sourds, à l'instar des autistes, peuvent manifester un certain retrait social et être affectés par un changement de routine. Par ailleurs, puisque des perturbations du langage font partie du syndrome autistique, une évaluation de l'audition devrait être menée (Lowell, 1976).

La cécité n'a pas tendance à entraîner de confusion sérieuse: les enfants aveugles s'intéressent à leur environnement et n'ont pas les troubles relationnels qui caractérisent les autistes. En fait, il semble que parmi les diverses formes d'handicaps visuels, seule la fibroplasie rétrolenticulaire est parfois associée à de l'autisme (Kealer, 1958) et ceci serait dû vraisemblablement aux dommages cérébraux importants qui accompagnent ce désordre et non au handicap visuel en soit.

Aphasie et dysphasie:

Selon Bartak, Rutter & Cox (1977), la plupart des traits du langage et les comportements typiques à l'autisme peuvent être retrouvés à un moment ou à un autre chez certains enfants dysphasiques. Par contre, la distinction devient plus évidente lorsque le syndrome autistique total est pris en considération: l'ensemble des traits de l'autisme ne se présente jamais simultánément chez un même enfant dysphasique.

Par ailleurs Wing (1976), en comparant des enfants aphasiques et autistes a constaté que les aphasiques essaient habituellement de communiquer par gestes pour compenser leur handicap et qu'ils démontrent une bonne capacité pour le jeu imaginatif: de tels comportements sont étrangers aux enfants autistiques. De plus, les aphasiques sont sensibles aux gestes ainsi qu'à l'expression d'une autre personne et ils peuvent apprendre à désigner des objets du doigt (Rutter, Bartak & Newman, 1971). Lorsqu'un certain langage parlé est acquis, l'aphasique ne montre pas d'écholalie (Griffith & Ritvo, 1967) ni une utilisation de ce langage à des fins non-communicatives (De Hirsch, 1967).

Cohen (1977) distingue ces deux conditions par la difficulté qu'éprouve

l'autiste à former des concepts du monde qui l'entoure alors que l'aphasique a généralement une bonne capacité d'organisation symbolique et peut comprendre le langage. L'auteur nous met en garde contre le caractère parfois trompeur de l'aphasie idiopathique du fait que les enfants qui en sont affectés peuvent devenir anxieusement dépendants de leur mère avec qui ils peuvent communiquer par signes: ils apparaîtront peut-être aux pédo-psychiatres comme souffrant d'une perturbation psychotique (cf. voir M. Mahler et la psychose symbiotique). Cohen (1977) conclue que l'aphasie et l'autisme, quoique partageant un déficit important du langage, sont deux conditions très distinctes où l'autisme l'emporte pour la sévérité du désordre de la communication,et de loin.

"Syndromes cérébraux organiques spécifiques"(Specific Organic Brain Syndromes"

Certains enfants autistiques montrent également des signes de dommage cérébral. Les efforts pour associer l'autisme à certaines maladies dégénératives telles le syndrome de Heller et la maladie de Schilder (Yakoviev et al. 1948) ont été infructueux: ces maladies ont une évolution et un cours clinique plutôt différents.

Carences affectives graves:

Ornitz et Ritvo (1977) affirment que la privation affective peut induire des perturbations sérieuses du développement mais ne peut produire le syndrome autistique. Malgré certaines similitudes, les enfants "carencés affectifs" ne montrent pas les mêmes signes de perturbation de la motilité et peuvent s'engager dans un contact oculaire intensif avec des adultes. L'acquisition du langage peut être retardée mais il y a une compréhension de celui-ci et lorsqu'acquis, le langage parlé est exempt d'écholalie ou de renversement

de pronoms.

Enfin, Tizard & Rees (1975) rapportent que les enfants élevés dans des institutions de piètre qualité et/ou avec plusieurs tuteurs, tendent à démontrer des comportements d'attachement et à rechercher l'attention de certaines personnes.

Dépression anaclitique:

La dépression anaclitique est un phénomène associé à la séparation d'avec la mère ou interruption de la relation mère-enfant souvent due à des causes externes telles le décès, l'hospitalisation ou un départ temporaire. Cette "dépression" de l'enfant survient ordinairement après le sixième mois de la vie (Spitz, 1946) et se résorbe sans trop de problèmes si la séparation est d'assez courte durée. Par contre, si cette dernière se prolonge, on pourra assister à des retards psychomoteurs et dans l'acquisition du langage, à des pertes de poids et des pleurs persistants. Après deux ou trois mois, l'enfant devient léthargique et se cantonne graduellement dans le retrait et l'apathie. Ornitz & Ritvo (1977) mentionnent que les caractéristiques du langage, du développement et de la motilité typiques à l'autisme, ne se rencontrent pas chez ces enfants.

Psychopathie autistique (Asperger's syndrome):

Se caractérise par un manque"d'intuition sociale" et des champs d'intérêts inhabituels et restreints (Van Krevelen, 1971). Selon Wing (1976), ce portrait se retrouve chez certains adultes qui ont été des autistes classiques. Pour Rutter (1978), la preuve n'est pas encore faite qu'il puisse s'agir d'autre chose que de l'autisme sous sa forme bénigne (mild childhood autism).

Déficience mentale:

Tanguay (1973) et Wing (1976) considèrent que l'appellation "déficience mentale" est un terme couverture ou fourre-tout qui inclut une variété de syndromes dont la caractéristique première et commune est un fonctionnement intellectuel inférieur. Est-il nécessaire de rappeller que ceci est le lot d'au moins la moitié des enfants autistiques? Néanmoins, Lockyer & Rutter (1969, 1970) et Rutter et al. (1967) ont trouvé un pattern distinctif aux tests de Q.I. chez les autistes avec en plus un développement fréquent d'épilepsie à l'adolescence et une persistance des troubles du langage. Hermelin & O'Connor (1970) prétendent que les enfants autistiques ont de la difficulté à former ainsi qu'à utiliser des concepts et sont limités dans leur capacité de codage. Selon Ricks & Wing (1975), un déficient sans traits autistiques peut utiliser les mots de façon flexible et conter des histoires ce qui est inaccessible à l'autiste, même avec un Q.I. normal ou supérieur.

Pour Rutter (1978), les récents résultats de recherche indiquent que, contrairement aux déficients classiques, les enfants autistiques ont un déficit cognitif particulier qui implique le langage et les processus de codage centraux. Rutter considère donc que la distinction entre l'autisme et la déficience est valide et d'utilité pratique.

Wing (1975) avait trouvé que le quart des enfants déficients dans l'agglomération de Londres possédaient plusieurs éléments du syndrome autistique sans être des autistes classiques. Enfin, contrairement à la déficience classique, on peut retrouver le syndrome autistique à tous les niveaux d'intelligence, même si la majorité des autistes sont également retardés.

Schizophrénie infantile:

L'unanimité n'a pas encore été faite à savoir si l'autisme et la schizophrénie infantile sont deux conditions séparées. La position de Rutter (1972) formule que l'autisme est un désordre indépendant de la schizophrénie et que les rapports qui contredisent ce point de vue (ex.: Bender, 1971) ne tiennent pas compte systématiquement de l'âge d'apparition du trouble. Parmi les études bien contrôlées, Kolvin (1971) a trouvé que les psychoses d'apparition précoce diffèrent significativement des psychoses plus tardives en termes d'histoire familiale de schizophrénie, d'évidence de dysfonctions cérébrales, de symptômes et de niveau d'intelligence. A l'instar de travaux japonais (Makita, 1966) et soviétiques (Vrono, 1974), Kolvin (1971) a obtenu une distribution bipolaire pour les psychoses avec une incidence importante avant 3 ans et une forte concentration également après l'âge de 5 ans: les psychoses apparaissant entre 3 et 5 ans constitueraient un phénomène excessivement rare. Creak (1961) affirmait qu'il y a eu une tendance chez les chercheurs à ignorer l'âge d'apparition comme critère nécessaire au diagnostic avec le résultat que les désordres précoces ont été regroupés avec les psychoses plus tardives de l'enfance ou l'adolescence (Vrono, 1974).

Par ailleurs, Wing (1976) indique que malgré des analogies comportementales, les autistes ne développent pas d'hallucinations ou de délires. La forte proportion d'enfants de sexe masculin atteints d'autisme suggère également qu'il s'agisse d'une condition séparée de la schizophrénie où une telle disproportion homme-femme n'existe pas. Tanguay (1973) insiste lui aussi sur le fait que les autistes n'hallucinent pas et que l'âge d'apparition est invariablement avant 2 à 3 ans. Il maintient que le diagnostic de schizophrénie devrait être réservé à des cas où l'apparition du désordre est plus tardive.

Enfin, Rutter (1968) souligne que le cours de la schizophrénie diffère par son caractère épisodique, avec des rémissions et des rechutes alors qu'il n'y a pas de rémission, à proprement parler, chez les enfants autistiques.

Nous terminons en disant que l'âge d'apparition d'une psychose infantile est sujet à des critiques d'ordre méthodologique (Harper & Williams, 1975) puisque basé sur de l'information subjective (témoignage des parents) ou des données rétrospectives. Rutter (1978) admet qu'il est encore difficile de déterminer si l'enfant a connu une période de développement normal préalablement à l'identification du désordre.

SECTION III

ETIOLOGIE

Traditionnellement, deux courants de pensée principaux se sont affrontés au sujet des causes de l'autisme infantile. D'abord, un courant dit "psychogénique" qui proposait l'influence de l'environnement, du milieu familial en particulier, dans la genèse de l'autisme et un courant dit "organique" qui suggérait un trouble du métabolisme ou du système nerveux central, par exemple. Voici maintenant ce qu'un survol rapide de la littérature nous révèle à cet effet.

Les parents d'enfants autistiques:

L'hypothèse voulant que les parents-particulièrement la mère-d'un autiste aient eu un rôle à jouer dans la condition de leur enfant prend vraisemblablement ses origines dans les premières observations de Kanner (Eisenberg & Kanner, 1956). Kanner, on se le rappellera, avait décrit les parents d'enfants autistiques comme étant très intelligents, assez "froids" sur le plan émotionnel et s'intéressant plus aux choses abstraites qu'aux personnes.

D'autre part, plusieurs cliniciens qui se sont penchés sur le phénomène autistique, en grande partie des chercheurs d'orientation psychanalytique tels Bettelheim, Bender et Goldfarb, ont accordé du poids à une telle hypothèse.

Certains tels Hingten & Bryson (1972) et De Myer (1972) ont sévèrement critiqué les partisans de l'hypothèse psychogénique parce que cette position ne s'appuyait pas sur des données expérimentales. Par exemple, les affirmations concernant

l'intelligence supérieure des parents d'autistes n'ont pas été supportées par des études bien contrôlées telles Allen, De Myer & Norton (1971) et Levine & Olson (1968). De même, les particularités présumées de classe sociale chez les familles d'enfants autistiques n'ont pu être confirmées par McDermott et al. (1967),Allen et al. (1971) et Ritvo,Cantwell & Johnson (1971).

Pour Ornitz & Ritvo (1977), les concepts "d'hostilité inconsciente" et de rejet parental suggérés par Bettelheim (1967) ou de communication déficiente proposée par Goldfarb, Levy & Meyers (1972) ne s'appliquent pas aux parents d'enfants autistiques. De Myer (1972) a voulu mettre à l'épreuve l'hypothèse psychogénique en suggérant que les parents de groupes contrôles devraient conséquemment être plus chaleureux, plus affectueux que les parents d'autistes mais les résultats obtenus ne montrent pas d'évidence qui irait dans cette direction. Cantwell (1977) a comparé les interactions parent-enfant chez les autistiques ainsi que chez les dysphasiques et n'a trouvé aucune différence entre les deux groupes. Schopler & Loftin (1969) n'ont trouvé aucune différence entre parents d'autistes et parents d'enfants normaux et Wolff & Morris (1971) rapportent que le "MMPI" (Minnesota Multiphasic Personality Inventory) des parents d'enfants autistiques ne fournit pas d'évidence de pathologie. Enfin, Byassee & Murrell (1975) ont testé l'hypothèse à l'effet que les familles d'enfants autistiques devraient s'avérer moins fonctionnelles que celles d'enfants perturbés et d'enfants normaux mais encore une fois, les résultats obtenus ne supportent en rien une telle hypothèse.

Pour conclure, et si l'on fait la somme de l'ensemble des données empiriques sur cette question, il n'est pas audacieux de suggérer que l'hypothèse psychogénique est sérieusement en perte de vitesse: les parents d'enfants autistiques ne peuvent être considérés en tant que facteur causal de la condition de leur enfant et les études expérimentales semblent les innocenter hors de tout doute

raisonnable. Bien au contraire, il apparaît plutôt que la tension extrême qu'engendre le fait d'être parent d'un enfant autistique soit susceptible de précipiter ou même d'induire des désordres émotionnels chez certains parents (Creak & Ini, 1960). Pire, les soupçons que certains cliniciens laissent planer au-dessus des parents en tant que responsables potentiels de l'autisme de leur enfant peuvent produire une perturbation émotionnelle iatrogénique chez ces parents (Schopler, 1971). Toutefois, peu d'études systématiques sur les effets secondaires qu'entraînent chez les parents l'autisme d'un enfant semblent disponibles à l'heure actuelle.

Facteurs périnataux:

De plus en plus d'études suggèrent l'influence de facteurs périnataux entourant l'apparition du syndrome autistique. Par exemple, Chess (1977) a dénombré 10 enfants présentant un syndrome de Kanner complet sur un échantillon de 243 enfants atteints de rubéole congénitale. Campbell et al. (1977) ont rapporté que des complications périnatales sont fréquentes chez les enfants autistiques et plus particulièrement dans le cas de naissances multiples (ex.: jumeaux). Parmi les complications courantes, notons une naissance retardée, une présentation par le siège, une cyanose plus ou moins prononcée et un poids inférieur à la naissance. Folstein & Rutter (1977) rajoutent à cette liste des convulsions néonatales, une apnée périnatale et spéculent de plus sur la possibilité d'une étroitesse du cordon ombilical ou d'une maladie sévère (ex.: encéphalite) comme facteurs étiologiques potentiels. Harper & Williams (1974) ont rapporté une haute incidence de "travail" difficile et de complications à l'accouchement. Quelques études ont de plus relevé une haute incidence de saignements intérins pendant la grossesse des mères d'enfants autistiques (Torrey et al., 1975; Knobloch & Pasamanick, 1975; Finegan & Quarrington, 1979). Pour compléter cette liste de complications périnatales, Finegan & Quarrington (1979) rapportent une présence fréquente de

méconium amniotique à l'accouchement, un taux élevé de sérum bilirubine et d'un syndrome de détresse respiratoire (Respiratory distress syndrome). Une naissance prématurée ne serait toutefois pas associée significativement à l'autisme (Kolvin et al., 1971; Lotter, 1967).

Donc, des événements obstétricaux défavorables et variés sont rapportés dans différentes études. Finegan & Quarrington (1979) constatent que l'incidence de complications obstétricales est significativement plus élevée chez les autistes que dans leur fratrie et que ces événements sont susceptibles d'avoir causé des dommages au cerveau.

Facteurs génétiques:

Selon Paluzny (1980), l'hypothèse d'une héritance génétique du syndrome autistique sur un mode dominant, récessif ou en tant que caractère lié au sexe, serait écartée. En effet, dans le cas d'une transmission génétique, la fréquence du désordre serait forcément plus élevée, aux dires de cet auteur. Une exception à cette règle pourrait exister néanmoins, si l'on tient compte des travaux de Coleman (1976, 1979) qui suggèrent la possibilité d'une forme familiale d'autisme courante surtout dans la communauté juive. Nous insistons toutefois sur l'aspect préliminaire de tels travaux qui nécessiteront des études poussées de validation avant de pouvoir en conclure quoi que ce soit. D'autre part, la recherche d'anormalités chromosomiques chez les patients autistiques (Judd & Mandell, 1968) s'est déjà avérée infructueuse.

Campbell et Al. (1977) ont constaté le manque d'études génétiques en rapport avec l'autisme. Par exemple, les études de jumeaux se retrouvent surtout dans le cadre de recherches sur la schizophrénie adulte: les psychoses infantiles ont été passablement négligées jusqu'à maintenant. Parmi les rares travaux spécifiques à l'autisme, notons l'étude de jumeaux de Folstein & Rutter (1977) qui suspectent des

influences héréditaires dans l'autisme pour deux raisons principales: la première est que le taux relevé de 2 % d'autisme dans la fratrie d'enfants autistiques est 50 fois plus élevé que dans la population générale et la deuxième raison est à l'effet qu'on retrouve une histoire familiale de délais du langage pour environ le quart de ces familles (Bartak, Rutter & Cox, 1975). Sur un échantillon de 21 paires de jumeaux, les auteurs constatent une concordance de 82% en regard d'anomalies sur le plan cognitif et de 36% pour le syndrome autistique chez les jumeaux monozygotes (identiques). La concordance pour les anomalies cognitives et l'autisme est presque nulle chez les jumeaux dizygotes (dissemblables). Folstein & Rutter (1977) concluent à l'importance de hasards biologiques entourant la naissance qui, seuls ou en combinaison avec une prédisposition génétique, pourraient conduire à l'autisme. L'état embryonnaire (sic) des travaux dans ce secteur, à notre avis, ne nous permet pas encore d'évaluer l'influence de facteurs génétiques dans la genèse de l'autisme.

Neurologie, neurophysiologie:

Les sciences neurologiques semblent s'impliquer de plus en plus dans la recherche des causes du phénomène complexe qu'est l'autisme. Les travaux de ce domaine sont relativement récents (Désilets, 1980) et l'on peut dire que la recherche n'a vraiment débuté que depuis 1970 environ.

Les études électroencéphalographiques (E.E.G.) ont donné lieu à des résultats variables. Hauser (1975) rapporte que l'E.E.G. est anormal chez les enfants autistiques dans une proportion de 20 à 80%. D'autres tels Kolvin et al. (1971) et Ritvo et al. (1970) ont trouvé une incidence beaucoup plus faible d'anomalies de l'E.E.G.

Les études concernant le cycle de sommeil des autistes (Ornitz, Ritvo & Walter, 1965) suggèrent une déficience dans la maturation du système nerveux central. D'autres études (Colbert et al.,1959; Ritvo et al.,1969; Ornitz et al.,1974) ont constaté une suppression importante du nystagmus vestibulaire (réaction d'étourdissement) chez les enfants autistiques. L'interprétation de ces données demeure toutefois spéculative.

Plusieurs chercheurs croient que l'autisme est relié à un trouble du système nerveux central: Paluzny (1980) et Sankar (1977) s'entendent pour dire que l'âge précoce d'apparition de l'autisme suggère en effet un désordre neurologique. De même, pour Damasio & Maurer (1978) et Sankar (1977), la présence de comportements stéréotypés, de déficits cognitifs et linguistiques importants vont dans le même sens. Enfin, l'aspect irréversible de la maladie, malgré les efforts thérapeutiques, l'éducation et un environnement de qualité renforcent l'hypothèse de dommages cérébraux (De Myer, 1975; Sankar, 1977).

Par ailleurs, Blackstock (1978) a observé une assymétrie cérébrale chez les autistes qui se traduit par une activité prédominante de l'hémisphère droit sur l'hémisphère gauche du cerveau. De plus, Hauser (1975) rapporte avoir observé un élargissement anormal des ventricules de l'hémisphère gauche chez 16 des 18 enfants autistiques qu'il a examinés à l'aide de la pneumo-encéphalographie. Nous sommes encore loin toutefois d'un concensus entre les chercheurs à savoir s'il s'agirait ici de dysfonctions globales ou localisées: Blackstock (1978) parle de dysfonction globale, Hauser (1975) parle de dysfonction localisée et Damasio & Maurer (1978) suggèrent une dysfonction très localisée impliquant la partie médiane du lobe frontal, du temporal ainsi que les noyaux gris centraux.

Coleman (1979) suggère une hypothèse des plus intéressante: faisant remarquer

que les seules modalités sensorielles qui ne sont pas affectées dans l'autisme sont le goût et l'odorat, l'auteur pense que ceci pourrait indiquer une lésion du thalamus. Le goût et l'odorat, sens primitifs, ne sont pas contrôlés par le thalamus, contrairement au toucher, à la vision ainsi que l'audition. L'auteur rapporte que certains autistes sont des "gourmets" et que plusieurs approchent les personnes et les choses par l'odorat. Une lésion du thalamus pourrait également expliquer les crises violentes de certains enfants autistiques: la douleur thalamique est l'une des plus souffrante qu'un être humain peut avoir à supporter. Pour Coleman (1979) donc, les crises de "colère" d'enfants autistiques pourraient possiblement être atténuées par une médication analgésique. Evidemment, l'hypothèse de Coleman reste à être validée.

Enfin, Ornitz & Ritvo (1977) mentionnent que les études neurophysiologiques sont limitées en grande partie du fait d'un manque extrême de coopération de la part des enfants autistiques. Sankar (1977) prétend que dans l'état actuel de développement des techniques neurologiques, il est impossible de détecter un dommage cérébral pour une fraction importante de la clientèle autistique: pour ce faire, il faudrait implanter des électrodes dans les aires profondes du cerveau, y compris le système limbique, ce qui soulève des difficultés très sérieuses.

Etudes biochimiques

Selon Ritvo (1977), on n'a pas encore isolé d'anormalités biologiques ou biochimiques qui soient vraiment spécifiques au syndrome autistique ou à la schizophrénie infantile. Ritvo postule que des problèmes d'ordre méthodologique tels le manque de spécificité diagnostique et l'aspect "non-standardisé" des techniques utilisées dans la recherche limitent énormément les conclusions que l'on peut tirer des travaux en cours.

Sérotonine:

Schain & Freedman (1961) ont été les premiers à observer un niveau de sérotonine plus élevé que la normale chez les enfants autistiques. Ces chercheurs ont suggéré que le degré de déficience intellectuelle était proportionnel à l'augmentation du niveau de sérotonine dans le sang. Campbell et al. (1974, 1975) avaient par la suite obtenu des résultats semblables. D'autre part, Sankar (1970) a trouvé une différence entre autistes et schizophrènes dans le taux d'absorbtion de sérotonine par les plaquettes du sang; par contre, les résultats obtenus par Lucas et al. (1971) ne supportent pas ceux de Sankar. Enfin, Cohen & Young (1977) avaient également suggéré que des anomalies du métabolisme sérotoninergique pouvaient être associées à des désordres psychiatriques.

L'équipe de Ritvo, en particulier, s'est intéressée à la question du taux de sérotonine des enfants autistiques. Aussi, des tentatives de traitement ont été effectuées à l'aide de la L-DOPA (substance qui abaisse le niveau de sérotonine), mais sans amélioration clinique sensible chez ces enfants (Ritvo et al., 1971; Campbell et al., 1976). Il semble donc que, si un dérèglement du taux de sérotonine chez les enfants autistiques est fréquemment observé, l'utilité thérapeutique d'une action directe sur cette substance est toutefois loin d'avoir été démontrée. Néanmoins, Coleman (1979) rapporte une exception dans le cas d'un petit groupe d'enfants ayant un taux de sérotonine plus bas que la normale et chez qui une injection de vitamine B6 semble améliorer la qualité de leur sommeil et atténuer certains problèmes comportementaux. Enfin, Ritvo (1977) croit qu'il est important de mener des études additionnelles dans ce domaine.

Bufoténine:

Certaines études ont rapporté la présence de bufoténine dans l'urine de patients

schizophrènes. Par ailleurs, Himwich et al. (1972) ont trouvé que cinq patients sur six "suspectés" d'être autistiques excrètent de la bufoténine dans leur urine. Cette étude serait toutefois contestable sur le plan méthodologique, selon Ritvo (1977); de plus, Ritvo considère ces résultats comme préliminaires et insiste sur la nécessité de recherches additionnelles avant de pouvoir faire un lien entre bufoténine et autisme.

Enzymes:

Quelques travaux ont été effectués sur l'enzyme monoamine-oxydase (MAO) mais sans obtenir de différences chez les enfants autistiques par rapport aux enfants normaux (Boullin et al., 1975; Campbell et al., 1976; Cohen et al., 1977). De plus, l'enzyme dopamine-bêta-hydroxylase (DBH) a retenu l'attention de quelques chercheurs (Coleman et al., 1976; Goldstein, 1976) mais les résultats sont contradictoires. Ritvo (1977) conclue qu'à l'heure actuelle, la recherche dans ce domaine soulève plus de questions qu'elle n'amène de réponses.

Classification par sous-groupes:

Réussir à subdiviser le syndrome autistique par sous-groupes serait possiblement souhaitable, bien que difficile à réaliser. En effet, d'après Coleman (1979), environ une trentaine de désordres ou maladies d'origine infectieuse, malformative, métabolique ou autre sont associés de près ou de loin à un syndrome autistique. Coleman (1976) a observé une haute incidence (25%) d'exposition à des agents chimiques ainsi qu'une histoire d'hypothyroïdie fréquente chez les parents d'enfants autistiques. Le constat d'hypothyroïdie est d'autant plus intéressant du fait qu'on a déjà établi une incidence élevée de désordres thyroïdiens chez les parents de mongoliens (Fialkow, 1970). Coleman (1976) suggère même l'existence d'une forme familiale d'autisme de type récessif qui serait particulièrement fréquente

chez des familles juives. Encore une fois, les échantillons pour "ces sous-groupes" d'autisme sont très petits et difficilement utilisables à des fins statistiques: aussi il serait prématuré de conclure à l'existence de ces sous-groupes.

Pour conclure, il semble qu'un syndrome autistique pur (critères de Kanner stricts) soit très rare et, à défaut d'une classification plus précise, Coleman (1979) propose de reconnaître trois sous-groupes d'autisme, plus ou moins homogènes:

1. L'autisme classique (Kanner pur)
2. La schizophrénie infantile avec symptômes autistes
3. L'autisme avec déficit neurologique.

SECTION IV

TRAITEMENT ET READAPTATION

Considérations générales

Même s'il s'agit d'un constat désagréable, il nous faut néanmoins admettre qu'il n'existe pas encore de traitement-cure qui puisse altérer significativement le cours de la maladie chez l'enfant autistique (Ornitz & Ritvo, 1977; Rutter, 1978). A l'heure actuelle, les intervenants ont surtout à leur disposition des techniques d'éducation, avec la modification du comportement entre autres, qui aident à minimiser les problèmes de comportement chez l'enfant et à développer au maximum un répertoire de réponses adaptées (Bartak & Rutter, 1973; Elgar & Wing, 1969; Hemsley & Howlin, 1976; Schopler, 1976).

Par ailleurs, il est presque tendancieux de parler de ré-adaptation en regard de l'autisme, car ceci laisse supposer que celui qui en est atteint aurait connu préalablement une période de développement normal avant de "devenir" autistique, ce qui est loin d'avoir été clairement démontré. En effet, pour Ornitz & Ritvo (1977), l'autisme est probablement présent à la naissance et l'investigation détaillée de chaque cas révèle habituellement que des signes subtils du désordre étaient présents dès la première année de vie de l'enfant.

Enfin, même si le problème de l'étiologie de l'autisme reste encore très actuel, de plus en plus de chercheurs et cliniciens considèrent que les efforts consacrés au traitement de l'enfant devraient être accentués et même devenir la grande priorité: clarifier l'étiologie de l'autisme risque de prendre du

temps et, en attendant, il faut faire quelque chose pour ces enfants (Konstantareas & Webster, 1980).

Les méthodes traditionnelles

Pharmacothérapie:

Ornitz & Ritvo (1977) mentionnent que l'utilisation de médication psychotrope s'est avérée passablement décevante, à venir jusqu'à maintenant. Néanmoins, il semble que certaines drogues puissent être utiles pour atténuer quelques "comportements-cibles" (tels les désordres du sommeil, l'hyperactivité ou l'agressivité) sur une base symptomatique: en effet, faut-il le rappeler, de tels troubles ne sont pas spécifiques à l'autisme.

Par ailleurs, Campbell (1978) soutient que l'on n'a pas encore découvert pour l'autisme un équivalent des neuroleptiques ou "anti-psychotiques" utilisés dans le traitement de la schizophrénie adulte. Bien au contraire, il semble que les neuroleptiques de type sédatif puissent produire des effets non-désirés chez les enfants autistiques et affecter la participation de ces derniers dans plusieurs programmes thérapeutiques. De leur côté, Ornitz & Ritvo (1977) pensent qu'il est préférable de n'utiliser une médication psychotrope que pour les cas où les programmes axés sur le comportement sont insuffisants par eux-mêmes.

Enfin, Cohen et al. (1978) soulignent plusieurs faiblesses méthodologiques, telles le manque de rigueur diagnostique, l'absence de groupe-contrôle et des échantillons très petits et/ou hétérogènes, dans l'étude des effets d'agents pharmacologiques sur les symptômes autistiques.

Diète:

Bird et al. (1977) rapportent un manque de données empiriques consistantes

pouvant suggérer une amélioration à la suite d'un changement de diète chez des enfants autistiques. Pour sa part, Banov (1979) déplore certaines tentatives de traitement effectuées sur des enfants, tel un jeûne complet par exemple, en soulignant que ces efforts sont mal documentés et susceptibles de provoquer un inconfort inutile chez l'enfant.

Enfin, Coleman (1979) a déjà tenté d'améliorer par une diète végétarienne la condition d'un groupe d'enfants qui sécrétaient une quantité importante d'acide urique dans l'urine: une amélioration clinique chez ces patients autistiques n'a pu être obtenue, en dépit d'une stabilisation du niveau d'acide urique chez ces derniers.

En terminant, la littérature sur cette question est passablement récente et peu abondante. Aussi, à l'heure actuelle, il apparaît difficile de conclure aux effets positifs d'une diète spéciale dans le traitement de l'autisme.

Traitement électro-convulsif (ECT)

La sismothérapie a été utilisée par le passé pour une clientèle d'enfants "schizophrènes" mais Bender (1955) a rapporté que les effets de ce traitement n'étaient pas durables, malgré une amélioration temporaire chez certains enfants. Par ailleurs, Corbett (1976) mentionne que l'autisme est de plus en plus reconnu comme un désordre ayant des origines organiques et que les justifications d'ordre théorique ou pratique pour utiliser des électro-chocs dans le traitement de l'autisme sont très ténues, sinon inexistantes.

Psychothérapie:

L'utilité ou non de la psychothérapie pour un enfant autistique est un sujet controversé. Cependant, les faibles résultats obtenus auprès d'enfants vraiment autistiques (Kanner) semblent indiquer sa faible valeur thérapeutique. Pour

Wing (1972), la psychothérapie et la psychanalyse ont remporté peu de succès et il n'existe aucune évidence que ces méthodes puissent guérir ou même simplement atténuer les handicaps de l'autiste. Ceci est d'autant plus facile à comprendre si l'on considère que la psychothérapie, la psychanalyse en particulier, supposent des capacités langagières et de symbolisation qui sont typiquement déficitaires chez les enfants autistiques.

Pour Des Lauriers (1978), les succès prétendus de Bettelheim (1967) à l'école orthogénique de Chicago seraient dus au fait qu'il ne s'agit pas de la même population d'enfants que ceux décrits par Kanner et, selon Shapiro (1978), il serait clair qu'il s'agisse plutôt d'enfants régressés et (donc, ayant eu un développement normal préalable) passablement moins handicapés que des enfants autistiques.

De plus, Shapiro (1978) nous met en garde contre la fascination qu'exerce l'enfant autistique de par certaines habilités surprenantes et son intégrité physique apparente: il y a toujours le risque d'oublier, au sein de cette fascination, que cet enfant est retardé dans la majorité des cas.

Il ne s'agit pas ici de dire que le contact de l'enfant avec un thérapeute est sans effet: arriver à entrer en relation avec un autiste est déjà un accomplissement digne de mention. Mais, d'après Wenar & Ruttenberg (1976), le résultat obtenu serait dû beaucoup plus aux qualités personnelles et humaines du thérapeute qu'à son orientation, fut-elle psychanalytique ou autre.

En terminant, Wing (1972) concède néanmoins qu'une psychothérapie pourrait possiblement être utile pour une personne autistique qui parle et dont le développement est supérieur à la moyenne. En effet, une personne autistique, au même titre qu'une personne normale, pourra devenir déprimée ou vivre des événements difficiles et pourrait donc potentiellement bénéficier du support d'un psychothérapeute

dans de tels cas. Il n'en reste pas moins que la psychothérapie n'altère en rien la condition autistique de cette personne (Ornitz & Ritvo, 1977).

La tendance actuelle

Au coeur des nombreux programmes de traitement pour enfants autistiques décrits dans la littérature, deux considérations importantes semblent se dégager si l'on se fie à Rutter & Sussenwein (1971), Schopler & Reichler (1971) et Fenichel (1974):

1. D'abord, une collaboration étroite entre parents et professionnels est indispensable pour assurer le succès de l'entreprise thérapeutique. Car, même si le professionnel fournit une assistance technique et un support aux parents, le traitement lui-même doit se poursuivre en grande partie à la maison. A cet effet, Lovaas et al. (1973) rapportaient que l'amélioration de leurs patients obtenue à l'hôpital ne se maintenait pas à moins que les parents ne s'impliquent directement pour assurer la continuité du traitement dans le contexte familial. De même, Rutter & Bartak (1973) constataient que les acquisitions réalisées dans un cadre scolaire ne se maintenaient pas nécessairement lorsque l'enfant revenait à la maison, ce qui met en relief l'importance de la participation des parents, encore une fois.

2. Tout programme de traitement se doit d'être *structuré.* Les travaux de Bartak & Rutter (1973) ainsi que Rutter & Bartak (1973) révèlent qu'un enseignement d'habilités spécifiques

dans une situation de classe hautement contrôlée était l'approche qui favorisai: les meilleurs gains chez les enfants autistiques comparativement à des groupes d'enfants où la situation d'apprentissage était moins articulée.
Schopler et al. (1971),obtenant des résultats similaires, ont rapporté que les autistes réagissent mieux à une situation structurée et que ceci était encore plus vrai pour les enfants les plus handicapés.

Par ailleurs, la nature même de la problématique de l'autisme semble entraîner des modifications dans la tâche traditionnelle du médecin-psychiatre qui doit de plus en plus partager sa responsabilité avec d'autres professionnels. Selon Corbett (1976), la fonction primordiale du médecin en regard de l'autisme est la réalisation du diagnostic et du diagnostic différentiel. De plus, le médecin pratique une évaluation détaillée des handicaps de l'enfant et contrôle la médication lorsque celle-ci est nécessaire. Mais, en ce qui concerne la prise en charge au jour le jour, Corbett (1976) prétend que cette dernière doit plutôt être la responsabilité du personnel spécialisé (éducateurs, psychologues, etc.) en collaboration avec les parents.

L'équipe multidisciplinaire:
Etant donné le caractère extensif (cognitif, langagé, social, moteur, etc) du déficit de l'enfant autistique, le concours de spécialistes provenant de plusieurs disciplines est actuellement préconisé par un nombre croissant d'organisations. Le personnel de ces équipes multidisciplinaires incluera pédopsychiatres, psychologues, infirmières, physiothérapeutes, ergothérapeutes, éducateurs, travailleurs sociaux, orthophonistes ainsi que parfois des

spécialistes de l'éducation physique, musicothérapeutes et autres avec évidemment des variantes selon les institutions.

Toutefois, l'état actuel des publications dans ce domaine ne permet pas vraiment de rendre compte des contributions spécifiques de chacune de ces disciplines au traitement de l'autisme.

A titre d'exemple, nous pouvons quand même mentionner que la musicothérapie (Brauner & Brauner, 1976) a déjà été utilisée avec un certain succès avec les déficients mentaux et pourrait également rendre service auprès de la clientèle autistique. En effet, les autistes aiment la musique et la musicothérapie serait une façon efficace d'entrer en contact avec eux. Les auteurs expliquent néanmoins que cette discipline n'est pas une science exacte et ne possède pas de principes ou de règles fixes: la progression individuelle de chaque enfant dicte les étapes à suivre dans le programme.

D'autre part, l'éducation physique serait également bénéfique à l'enfant autistique (Reid & Morin, 1980) car elle fournit des opportunités de socialisation en plus d'avantages sur le plan du contrôle de la motricité et du maintien de la santé en général. Reid & Morin (1980) relatent quelques rapports cliniques encourageants qui indiquent que les enfants autistiques peuvent apprendre à nager, à faire du ski de fond et de la bicyclette, même si les progrès sont souvent lents. De plus, Dewey (1972) prétend que les effets relaxants de l'exercice peuvent atténuer le besoin de médication. Mais évidemment, il y a aussi des problèmes: l'enfant est lent au vestiaire, il est souvent un poids pour son équipe et il ne comprend pas les mêmes directives que les autres. Dewey (1972) a observé également qu'il faut éviter les démonstrations (de gestes ou de mouvements) "face à face" car ceci demande au cerveau de l'enfant d'inverser ce mouvement ("gauche" devient "droite", etc), ce qui lui est difficile.

Traitement individualisé:.

Les variations importantes qui existent d'un enfant autistique à l'autre font que ce qui est efficace avec l'un ne le sera pas nécessairement avec l'autre. De même, selon Ornitz & Ritvo (1977), les changements physiologiques et comportementaux qui surviennent chez l'enfant nécessitent des réévaluations périodiques (médicales, psychologiques, béhaviorales, neurologiques, etc.) pour maintenir le traitement à jour et adapté à l'enfant. Donc, nécessité d'un traitement très individualisé.

La modification du comportement

De nombreuses raisons militent en faveur de l'utilisation de la modification du comportement pour venir en aide aux enfants victimes d'autisme. Cette approche, en plus d'être centrée sur les besoins éducationnels de l'enfant, a le mérite de s'appuyer sur des données observables plutôt que sur des inférences ou des impressions subjectives. Ses principes sont simples, faciles à comprendre et peuvent ainsi avantageusement être enseignés à des para-professionnels (Lovaas, 1973; Margolies, 1977).

D'autre part, la modification du comportement est une approche d'une grande rigueur méthodologique; ceci la rend très compétitive auprès des approches traditionnelles de traitement et très pratique pour la communication scientifique entre les chercheurs.

Bien sûr, l'approche béhaviorale connaît des problèmes dans ses applications avec les enfants autistiques. Une des premières difficultés, comme le rapportait Ferster (1961) est rattachée à la faible capacité des enfants autistiques à bénéficier de renforçateurs secondaires, tels les renforçateurs sociaux (approbation

verbale, etc).

Une seconde difficulté naît de la distractivité des autistes qui nécessite des sessions d'entraînement relativement courtes ainsi qu'un environnement dépouillé pendant le traitement afin de maximiser les chances de conserver l'attention de l'enfant (Margolies, 1977).

Enfin, un troisième problème provient de la difficulté inhérente au maintien et à la généralisation des apprentissages chez les enfants autistiques: Margolies (1977) soutient que cela n'est possible qu'à condition de maintenir dans les contextes familiaux et scolaires les contingences de l'environnement qui étaient présentes pendant le traitement. Or, dans les faits, ces contingences ne sont souvent pas présentes lorsque l'enfant sort des milieux cliniques pour retourner à la maison ou à l'école. De plus, l'enfant peut être laissé sans traitement pour des périodes d'une durée variable, ce qui amène fréquemment des régressions importantes (Lovaas, 1970). L'équipe du docteur Bénaroya, de l'Hôpital Douglas à Verdun nous faisait également part, lors d'une communication personnelle, de régressions massives pendant la période estivale chez les enfants qui fréquentent l'institution: l'année scolaire ne dure que dix mois et les enfants, souvent, ne reçoivent aucun traitement pendant deux mois. Aussi, on les retrouve, quelquefois, passablement détériorés à l'automne suivant.

Enfin, il est facile à comprendre que le but ultime de tout programme de traitement est l'obtention de gains thérapeutiques qui se maintiennent après traitement et se généralisent à une foule d'autres situations (Margolies, 1977). Une participation plus active des parents au traitement de leur enfant pourrait bien être une avenue intéressante vers la solution de ce problème.

<u>Les parents en tant que co-thérapeutes</u>:

Même si une telle approche n'est pas encore devenue systématique, il apparaît clair qu'un nombre croissant de chercheurs favorisent une implication soutenue des parents dans le traitement de leur enfant autistique (Berkowitz & Graziano, 1972; O'Dell, 1974; Ornitz & Ritvo, 1977). Les parents, s'ils reçoivent un entraînement approprié, peuvent être de véritables agents thérapeutiques, capables de contribuer au maintien des acquisitions de l'enfant et même de provoquer de nouveaux apprentissages chez l'autiste au sein même du milieu familial. Une telle approche a d'ailleurs été couronnée de succès dans de nombreux cas (Lovaas et al.,1973; Nordquist & Wahler, 1973). De même, on remarquera l'apparition de petits guides ou manuels de suggestions pratiques préparés à l'intention des parents d'autistes dans le but de les aider à mieux comprendre les réactions de leur enfant (Kozloff, 1973; Wing, 1972).

D'autre part, Kozloff et al. (1980) déplorent le manque d'habilités enseignées aux parents: personne n'a "naturellement" les habilités pour élever un enfant autistique. La prise en charge de l'autiste est une tâche d'autant plus exténuante du fait que les parents ne connaissent pas les mécanismes qui régissent le comportement de celui-ci. Ainsi par exemple, les parents peuvent contribuer involontairement à renforcer la déviance de leur enfant en réagissant aux moindres pleurs, à la moindre menace ou crise de colère de l'enfant: <u>l'attention renforce le comportement</u>. De même, pour Wing (1972), la punition (colère des parents) n'est pas toujours comprise par l'enfant. La déviance s'aggravant, on observe alors un blâme réciproque des deux conjoints qui pourront développer une forme <u>d'hypervigilance</u>, en étant toujours sur la défensive et à l'affût des comportements-problèmes de l'enfant, ce qui, encore une fois, renforce la déviance de ce dernier, et ainsi de suite.

Selon Christopher Webster (Konstantareas & Webster, 1980), la charge énorme des parents provoque un phénomène de "burn-out": ces derniers s'épuisent littéralement à la tâche. Il serait donc utile de décharger périodiquement les parents par des mesures telles que des "vacances" et une assistance à domicile.

De plus, Kelly & Samuals (1977) rapportent que les parents d'autistes n'ont pas toujours la sympathie des gens de l'entourage qui les tiennent souvent responsables des comportements inappropriés de l'enfant, attribuant ces derniers au fait que l'enfant est gâté ou mal élevé. N'oublions pas que les enfants autistiques ont l'air tout à fait normaux, contrairement à d'autres enfants ,handicapés de façon plus évidente. Aussi, les parents d'un paraplégique auront plus facilement la sympathie et la compréhension des gens que les parents d'autistes.

Enfin, on note que les parents peuvent avoir tendance à s'isoler socialement, auront souvent peur de confier l'enfant à une gardienne lorsqu'ils peuvent en obtenir une et hésiteront à montrer l'enfant en public (Konstantareas & Webster, 1980; Tanguay, 1973; Kelly & Samuals, 1977).

Une des conséquences les plus graves de tout ceci est à l'effet que certains parents se découragent et finissent par perdre confiance dans leur capacité à élever leur enfant. Pour Tanguay (1973), la contribution des parents à la prise en charge de l'enfant autistique est primordiale et il importe de les aider à regagner confiance en leurs capacités pour le faire.

Acquisition du langage:

Selon Konstantareas & Webster (1980), l'entraînement à la communication verbale devrait constituer une priorité dans le traitement de l'autisme. Le handicap verbal des autistes a d'ailleurs suscité passablement de travaux dès le début des années soixante (Ferster, 1961). De plus, Lovaas (1966) avait tenté d'apprendre à parler à des autistes écholaliques ou mutiques à l'aide de techniques opérantes

conventionnelles et les résultats obtenus ont été encourageants. Mais, il n'en demeure pas moins que sur un total de 54 enfants (Lovaas, 1973), plusieurs n'ont pas appris à parler en dépit d'un entraînement intensif d'une durée de deux à trois ans.

Les différences individuelles au sein de la clientèle autistique sont donc importantes et plusieurs enfants n'acquièrent jamais un langage fonctionnel. Aussi, comme le suggère Carr (1979), l'apprentissage d'un langage par signes (sign language) du type de celui des sourds-muets est envisagé comme une alternative pour pallier à l'absence de communication verbale chez les autistes les plus handicapés. Par ailleurs, bon nombre de chercheurs (Carr, 1978; Benaroya et al., 1979; Miller & Miller, 1973; Salvin et al., 1977) prétendent que la présentation simultanée de signes et de verbalisations donne des résultats supérieurs aux approches basées sur une seule des deux modalités. Cette nouvelle approche que l'on désigne par le nom de "communication totale" aurait l'avantage de contourner la sur-sélectivité des stimuli souvent retrouvée chez les enfants autistiques. En effet, les autistes ont tendance à associer beaucoup plus facilement à l'aide d'indices visuels qu'avec des indices auditifs ou tactiles. Enfin, l'utilisation d'indices visuels additionnels ("prompts") favorise une communication optimale avec l'enfant (Koegel et al., 1979; Dunlap, 1979) et s'avère également efficace dans le traitement de l'écholalie.

Toutefois, il est à noter que l'acquisition d'une habilité à communiquer n'augmente pas nécessairement les intéractions de l'enfant autistique avec des pairs ou des adultes. Encore une fois, la généralisation des gains est chose difficile: langage et socialisation doivent être considérés comme des faits séparés, selon l'équipe du Dr Benaroya.

Elimination de comportements inappropriés:

Le répertoire comportemental de l'enfant autistique constitue souvent un problème de taille: non seulement l'enfant ne possède-t-il pas un assortiment minimal de réponses adaptatives, mais également ses comportements peuvent être indésirables inadaptés et susceptibles de causer préjudice aux autres ou à lui-même. Les techniques de modification du comportement, pour leur part, se sont déjà avérées efficaces dans la réduction de tels problèmes chez plusieurs catégories d'enfants, y compris les enfants autistiques (Gelfand & Hartmann, 1968). Parmi les comportements les plus fréquents, notons les "crises de colère" (tamper tantrum), des comportements agressifs, de l'auto-stimulation ainsi que de l'auto-mutilation. De tels comportements sont souvent très persistants et même s'il est possible de les atténuer, leur disparition totale n'est pas toujours réalisable (Ornitz & Ritvo, 1977).

D'autre part, Margolies (1977) rapporte qu'on ne peut obtenir des acquisitions ou des apprentissages chez un enfant qui s'auto-mutile: un tel comportement doit donc être enrayé prioritairement à toute autre forme d'intervention. Aussi, dans les cas extrêmes, l'utilisation d'aversifs (chocs électriques) est un mal parfois nécessaire. Les auteurs s'entendent généralement pour dire que les aversifs, quoique désagréables, sont peu nocifs pour les enfants et que leur utilisation est souhaitable dans des circonstances limitées et spécifiques, en attendant de trouver mieux (Lichstein, 1977; Oppenheim, 1974). Il va de soi que des procédures éthiques et rigoureuses doivent être respectées lors de l'utilisation. Parmi les chercheurs réticents, notons Lovaas et al. (1973) ainsi que Hermelin & O'Connor (1967) qui prétendent que les enfants autistiques ont de la difficulté à faire des associations normales: l'utilisation d'aversifs risquerait alors de ne pas atteindre les buts visés. De plus, Webster (1977) croit qu'il est nécessaire, avant d'employer des méthodes aversives, de procéder à des examens médicaux complets afin

de s'assurer que les comportements indésirables de l'enfant ne sont pas simplement dus à une douleur qu'il aurait de la difficulté à supporter.

Evidemment, les méthodes aversives ne sont qu'un des outils multiples que le praticien de la modification du comportement a à sa disposition: encore une fois, l'emploi d'aversifs n'est indiqué que dans les cas extrêmes et lorsque l'ensemble des techniques opérantes habituelles ne donne pas de résultats.

Acquisition de comportements appropriés

Le déficit massif des enfants autistiques en regard des habilités de base (hygiène, s'habiller, s'orienter, etc.) pour faire face à leur environnement constitue un défi pour l'éducateur.

En plus des progrès importants dans le domaine de l'acquisition du langage, la modification du comportement a remporté des succès prometteurs au chapitre de l'entraînement à la propreté (Marshall, 1966), de l'amélioration du contact oculaire (McConnell, 1967), de l'apprentissage de comportements imitatifs (Hingtgen & Churchill, 1969; Craighead, O'Leary & Allen, 1973), l'augmentation de l'interaction avec les pairs (Lovaas et al., 1965; Hingtgen et al., 1965) et enfin dans l'amélioration des comportements en classe (Koegel & Rincover, 1974).

La liste des publications dans le domaine de la modification du comportement est impressionnante et l'on aura avantage à consulter la littérature récente afin de prendre connaissance des nouveaux développements concernant le traitement de problèmes spécifiques retrouvés chez les enfants autistiques.

Pour terminer cette section et en guise d'introduction à la suivante, nous voudrions préciser que la cinquième et dernière partie de ce document parle également de "traitement"mais vu sous un angle plus large. La prise en charge des enfants autistiques sera envisagée sous ses aspects institutionnels et l'on

pourra apprécier la tendance actuelle des ressources et services offerts à la clientèle autistique ainsi que le devenir de cette population à long terme.

SECTION V

LE DEVENIR DES ENFANTS AUTISTIQUES

Pour Lotter (1980), le pronostic ou le devenir à long terme des enfants autistiques est un problème complexe: le caractère pervasif du désordre fait qu'on ne sait trop comment ajuster nos attentes ni exactement ce qu'il est raisonnable d'espérer ou de ne pas espérer contrairement à d'autres types d'enfants tels les mongoliens par exemple. De quelle atteinte l'enfant doit-il se remettre? Le traitement devrait-il mettre l'emphase sur les compétences sociales? Intellectuelles? Générales? Le potentiel d'adaptation d'un enfant autistique a-t-il des limites et , si oui, quelles sont-elles? Voici, donc, ce que suggèrent les études de suivi (follow-up) à cet effet.

Etudes de suivi

L'une des meilleures revues des études de "follow-up" existantes nous vient de Lotter (1978). Ayant retenu une vingtaine d'études pour leur pertinence et leurs qualités méthodologiques, Lotter a toutefois dû réduire son échantillonnage: en effet, seulement 8 études répondaient aux critères de Creak ou de Kanner et offraient ainsi une garantie raisonnable qu'il s'agissait bien d'enfants autistiques.

Résultats:

Pour l'ensemble des études, on rapporte qu'une majorité d'enfants autistiques, entre 61% et 74%, sont demeurés sévèrement handicapés et n'ont pu devenir socialement indépendants à l'âge adulte. Très peu parviennent à trouver et à garder un emploi et enfin, plus de la moitié des autistes devenus adultes ont fini leurs

jours en institution.

Par ailleurs, on rapporte qu'entre 5% et 17% des autistes menaient, au follow-up, une vie sociale quasi-normale, en prenant comme critères un fonctionnement acceptable à l'école ou au travail. Il semble donc qu'une faible minorité d'enfants autistiques connaissent un pronostic moins sombre, gardent un emploi et parviennent à vivre seuls, comme l'avait mentionné Kanner (1972). Par contre, il est illusoire de penser qu'une normalisation complète soit possible. En effet, même cette minorité d'autistes hautement fonctionnels demeure marginale: ils manquent de jugement social et d'empathie (Gajzago & Prior, 1974), connaissent un échec à former des amitiés personnelles au travail et enfin, ne se marient pas (Kanner, 1972). De plus, ils sont vulnérables et très dépendants d'un style de vie routinier: qu'un changement survienne dans leur travail ou ailleurs et ils seront désorganisés (Ricks & Wing, 1975).

Le cours de la maladie:

Les données recueillies par Lotter (1978) suggèrent que l'autisme est un désordre ayant un cours relativement stable. On notera toutefois l'apparition de caractéristiques individuelles à l'adolescence qui permettent parfois de distinguer des habilités potentielles insoupçonnées antérieurement. De plus, l'adolescent autistique peut parfois devenir conscient de ses particularités et cette prise de conscience tend à le faire souffrir. (Kanner, 1972). On remarque également qu'une proportion non-négligeable (25% environ) de personnes autistiques, dénuées de troubles neurologiques apparents, développent soudainement de l'épilepsie (seizures) à l'adolescence. Enfin, au fur et à mesure que l'enfant grandit, on observe habituellement une amélioration des habilités sociales chez ce dernier mais, malheureusement, très peu de changements sur le plan intellectuel (Lotter, 1978).

Critères de pronostic:

Peu importe la méthode utilisée, il demeure toujours plus facile de prédire un avenir sombre plutôt que des perspectives encourageantes à un enfant autistique (Lotter, 1974). Dans le même ordre d'idées, De Myer et al. (1973) rapportent ne pas avoir réussi à isoler des traits particuliers chez ces enfants qui pourraient prédire avec précision lesquels vont "émerger" de leur autisme. Néanmoins, certains facteurs se sont avérés utiles pour prédire les chances d'amélioration de l'enfant. Premièrement, Lotter (1974) prétend que, s'il fallait se fier à un indicateur unique, la mesure du niveau de langage serait le meilleur prédicteur des capacités à venir de l'enfant. En effet, l'échec à développer un langage fonctionnel avant l'âge de 5 ans assombrit passablement le pronostic (Ornitz & Ritvo, 1977). Selon, Lotter (1978), la valeur prédictive attribuée à la mesure du langage dépendrait en grande partie du niveau intellectuel, puisque l'enfant sévèrement retardé est évidemment moins susceptible de développer un langage. Il semblerait donc, d'après Lotter (1974), que la mesure combinée du langage et du quotient intellectuel aurait une corrélation plus forte pour le pronostic que n'importe quelle autre combinaison de variables. De plus, à lui seul, le Q.I semble également avoir une bonne valeur prédictive. Les travaux de De Myer (1975) suggèrent que lorsque le Q.I. initial de l'enfant autistique est élevé, ce dernier manifeste moins de retrait émotionnel, de troubles du langage et réussit mieux au travail ou à l'école. Par ailleurs, ces mêmes travaux mettent en évidence le fait que les autistes au Q.I. initial inférieur à 40 s'améliorent peu en dépit du traitement alors que ceux au Q.I. supérieur à 50 montrent parfois une augmentation de l'âge mental à la suite du traitement. Enfin, une mesure du degré de sévérité du trouble s'avère utile: les enfants "épileptiques" et montrant d'autres signes de dysfonctions cérébrales spécifiques tendent également à être parmi les plus retardés et les plus handicapés des autistes.

Vers une politique de services

Le contenu de cette sous-section est tiré largement de l'article de Wing & Wing (1976) et touche aux problèmes essentiels soulevés par la prise en charge à long terme de la clientèle autistique.
Un des premiers problèmes rencontrés est dû au fait que l'autisme ne cadre pas facilement au sein des catégories administratives existantes telles que "déficience mentale" ou "maladie mentale": l'autisme peut être sévère ou bénin, survenir à tous les niveaux d'intelligence ou être compliqué par des handicaps multiples. De plus, la rareté relative des enfants autistiques tend à favoriser l'intégration de ces derniers au sein des services existants pour d'autres populations d'handicapés, ce qui amène un problème additionnel. En effet, le déficit cognitif affectant la compréhension et la communication chez les enfants autistiques défie l'efficacité des méthodes traditionnelles d'intervention, utilisées entre autres auprès des déficients, et nécessite l'acquisition de connaissances spécialisées chez le personnel traitant. Il n'en reste pas moins, selon Wing & Wing (1976), qu'une utilisation des services déjà en place pourrait être adéquate, mais à condition d'effectuer certains correctifs.

D'autre part, Wing & Wing (1976) prétendent que les justifications d'ordre scientifique, qui prévalent et poussent à séparer le syndrome autiste classique des autres conditions similaires pour les fins de la recherche, deviennent invalides lorsqu'il s'agit de planifier des services.

Dépistage:
La lenteur relative du dépistage de l'autisme demeure à l'heure actuelle l'une des lacunes importantes des services de santé. Par exemple, Ornitz (1977) a montré qu'une proportion impressionnante de parents d'autistes décrivaient

leur enfant comme lent sur le plan moteur et de la communication dès la première et deuxième années de la vie. Pourtant, et malgré que plus de 50% des familles aient eues assez tôt des préoccupations au sujet du développement de leur enfant, on constate en moyenne un délai de plus de deux ans avant qu'un diagnostic d'autisme infantile ne soit sérieusement envisagé. Pour Wing & Wing (1976), un dépistage précoce n'est possible que si le personnel de première ligne (omnipraticiens, infirmières visiteuses etc.) est familiarisé avec les habilités cognitives, langagières et sociales des très jeunes enfants de manière à identifier rapidement tout retard dans ces sphères. Donc, une communauté professionnelle mieux informée serait une solution possible au problème du dépistage de l'autisme.

Centres de diagnostic:

Le Département de santé et sécurité sociale de Grande-Bretagne a recommandé la mise sur pied de centres de diagnostic régionaux pourvus d'équipes multidisciplinaires. De tels centres auraient pour tâche de diagnostiquer et évaluer en détails les enfants de tout âge chez qui on soupçonne la présence de désordres variés incluant l'autisme et autres troubles similaires. Les ressources disponibles devraient donc permettre d'effectuer un diagnostic psychiatrique, une évaluation psychologique, l'investigation de l'audition, la vision et enfin, l'identification des troubles du système nerveux central (Wing & Wing, 1976)

Après le dépistage et le diagnostic, une évaluation complète (assessment) des déficits primaires et secondaires de l'enfant devrait suivre, nécessitant le concours de médecins, psychologues, spécialistes du langage, travailleurs sociaux, éducateurs et parents. Une telle procédure prendra plusieurs semaines et même quelques mois: aussi, seulement les stades préliminaires de cette démarche seront menés en milieu clinique. Le reste de cette évaluation devra

se faire dans le milieu naturel de l'enfant (maison, école).

Aide pour la famille:

Les parents ont habituellement besoin de conseils pratiques pour apprendre à faire face aux problèmes de comportement chez leur enfant autistique. Une expertise de ces problèmes a été développée par les psychologues d'orientation béhaviorale mais l'exploitation d'une telle ressource n'est pas systématique et est souvent laissée à l'initiative personnelle. Wing & Wing (1976) suggèrent que des psychologues soient rattachés aux centres de diagnostic et s'impliquent auprès des parents ainsi que des milieux scolaires de façon à maximiser la généralisation des acquisitions chez l'enfant autistique. Cependant, les parents ou les professeurs, pour toutes sortes de raisons, n'ont pas tous la même facilité à apprendre les principes de modification du comportement et certains en sont incapables.

Par ailleurs, les parents peuvent avoir besoin d'aide domestique, de transport ou encore de gardiennes spécialisées capables de prendre soin de l'enfant occasionnellement et accorder ainsi un répit à la mère.

Enfin, si la psychothérapie n'aide pas les enfants, elle peut néanmoins rendre service à quelques parents. En effet, alors qu'une portion substancielle de parents font face à l'autisme de leur enfant avec sérénité, il en est d'autres qui peuvent ressentir de l'hostilité, de l'agressivité (normales) à l'égard de celui-ci: cependant, de tels sentiments peuvent engendrer de la culpabilité, de l'anxiété et même la dépression. Aussi, la psychothérapie ou le counseling devraient être offerts, sans être imposés, pour aider les parents à surmonter les émotions pénibles qui découlent du vécu avec leur enfant handicapé. La prudence est néanmoins de mise, car une psychothérapie qui n'est pas accompagnée d'aide pratique est sans utilité et peut souvent produire un ressentiment des parents

face aux professionnels (Wing & Wing, 1976).

Education:

On suggère la mise sur pied d'unités pré-scolaires ayant pour fonction de préparer l'enfant autistique à l'école. Ceci aurait l'avantage d'habituer l'enfant aux contacts sociaux, de l'introduire à une routine de vie, de favoriser l'acquisition de certaines habilités, en plus évidemment de décharger la mère. D'autre part, Wing & Wing (1976) prétendent qu'à cet âge, il n'est pas toujours nécessaire de séparer l'enfant autistique d'avec les enfants normaux, particulièrement si le personnel est ouvert, comprend les handicaps de celui-ci et accepte d'utiliser des moyens appropriés pour y faire face. Enfin, même dans une garderie ou maternelle ordinaires, l'enfant autistique pourrait éventuellement s'adapter car les activités y sont surtout pratiques et non-verbales.

L'éducation est une nécessité pour les autistes et tous peuvent en bénéficier si celle-ci est adaptée à leurs capacités. La période scolaire qui va de 5 à 16 ans devrait être l'occasion d'acquérir des habilités académiques pour les autistes d'intelligence normale. Les enfants moyennement handicapés, pour leur part, peuvent apprendre des habilités domestiques, à lire et écrire (jusqu'à un certain point) et seront possiblement en mesure de fonctionner en milieu protégé. Enfin, les enfants sévèrement handicapés pourront améliorer leurs habilités personnelles de base (s'habiller, se nourrir, être propre etc.).

Par ailleurs, tous les enfants, qu'ils soient fonctionnels et intelligents ou sévèrement handicapés doivent augmenter leur capacité à contrôler leur comportement: une crise agressive (tamper tantrum) n'est jamais bienvenue dans un contexte social. Le choix de mêler des enfants autistiques avec d'autres enfants doit être fait minutieusement; certaines combinaisons sont moins bonnes que

d'autres et le plus mauvais choix, selon Wing & Wing (1976), est un mélange d'autistes et de mésadaptés socio-affectifs. Les enfants autistiques peuvent néanmoins se mêler aux enfants normaux mais au prix d'une sélection sévère et d'une supervision constante.

Enfin, l'adolescence pose la question d'un emploi futur et l'on suggère, qu'à 16 ans, les personnes autistiques sont encore trop immatures pour être employées, mais pourraient bénéficier d'un entraînement pré-vocationnel ou vocationnel pour une période de temps plus ou moins longue.

Un emploi pour des personnes autistiques:

Quoique l'activité générale ait des effets bénéfiques et atténue les comportements inappropriés des autistes, ces derniers sont en général peu motivés à remplir une occupation stable et pour la plupart, inaptes à fonctionner en milieu non-protégé. Les autistes exceptionnels qui conservent un emploi régulier ont besoin que le travail soit routinier, ne nécessite pas d'habilités langagières ni de contacts sociaux fréquents. De plus, la personne autistique demeure vulnérable aux changements dans sa routine quotidienne et aux "taquineries" des collègues de travail. Malgré tout, la personne autistique s'est déjà avérée fiable et minutieuse dans son travail, donnant ainsi satisfaction à l'employeur: ce dernier se doit néanmoins d'être compréhensif car il peut arriver que son employé descende au mauvais arrêt d'autobus un bon matin, rentre en retard, etc.

Une majorité d'enfants autistiques sont donc destinés à ne pas aller au-delà d'un travail en milieu protégé. De plus, l'entraînement pré-vocationnel peut comporter un problème: l'atmosphère bruyante et mouvementée du centre d'entraînement pour déficients a tendance à effrayer l'enfant autistique.

Enfin, Wing & Wing (1976) déplorent le manque d'études épidémiologiques pour les autistes de plus de 16 ans: il est difficile de savoir quelle proportion de ceux-ci demeurent encore avec leurs parents ou le pourcentage de ceux qui résident en hôpital psychiatrique dans les départements de schizophrènes chroniques, etc.

Services résidentiels:

Selon Wing & Wing (1976), lorsque les parents sont consentants, la famille de l'enfant autistique est encore l'environnement qui convient le mieux à ses besoins. Evidemment, pour des raisons toutes aussi valables que multiples, il n'est pas toujours possible de garder l'enfant à la maison. Toutefois, les ressources alternatives disponibles dans la communauté sont habituellement rares et l'on n'aura souvent pas d'autres choix que de placer l'enfant en centre d'accueil ou dans un hôpital psychiatrique.

Si l'on se fie à Wing & Wing (1976), les foyers de groupes existants ont besoin de résidents qui peuvent fournir un travail productif. Ils ne sont pas vraiment équipés pour recevoir des enfants autistiques et le personnel n'a pas non plus l'entraînement nécessaire. Pour faire face à cette carence, le Département de santé et sécurité sociale (DHSS) britannique avait recommandé l'instauration d'un réseau de services résidentiels pourvus d'un personnel entraîné et en mesure d'accommoder une clientèle variée, incluant des enfants autistiques. De plus, on a également recommandé l'ouverture de résidences spécialisées pour personnes autistiques dans les zones très urbanisées et donc, populeuses.

Enfin, Wing & Wing (1976) proposent une formule de service résidentiel de dépannage pour des cas d'urgence (ex: la mère de l'enfant tombe malade), pour les fins de semaines et pour la période des vacances. Une telle ressource aurait l'avantage d'accorder un répit occasionnel aux parents et serait pour eux une forme

d'encouragement à garder leur enfant autistique à la maison.

Intégration des ressources:

Selon Wing & Wing (1976), la prise en charge de la clientèle autistique implique un réseau complexe d'écoles, d'ateliers protégés, de centres de jours, et de foyers de groupes en plus de centres de diagnostic si l'on veut parvenir aux meilleurs résultats possibles. D'autre part, il semble que les ressources actuelles soient si peu développées que les enfants doivent souvent être placés loin de leur famille et de leur milieu naturel. La centralisation des services spécialisés est donc un problème important. Néanmoins, un tel obstacle pourrait être contourné et le programme TEACCH dirigé par Eric Schopler en Caroline du Nord en serait un exemple. En effet, ce programme dispose de services scolaires spécialisés à la grandeur de l'état de Caroline du Nord et sert de modèle à l'ensemble des Etats-Unis.

Les coûts:

Les données précises qui permettraient une évaluation comparative des coûts entre l'institutionnalisation et un réseau plus large de services ne nous sont malheureusement pas disponibles à l'heure actuelle. Quoi qu'il en soit, il serait peut-être utile de garder à l'esprit que le "per diem" pour un adulte handicapé mental varie entre 69,44 $ et 74,00 $ selon qu'il s'agisse d'un hébergement en centre d'accueil (et foyer de groupe de ce même centre) ou d'une résidence en centre d'accueil d'hôpital psychiatrique. Ces chiffres nous ont été fournis par la Direction générale des Programmes de services sociaux au M.A.S. Ceci représentant des sommes de l'ordre de 25 000,00 et 27 000,00 dollars annuellement et par patient, il est permis de se demander s'il serait vraiment moins rentable humainement et financièrement de développer des ressources alternatives afin

de retarder ou mieux, d'éviter l'institutionnalisation, dans la mesure du possible.

Prévention:

La littérature traitant de prévention de l'autisme est excessivement rare pour ne pas dire inexistante. Dans l'ensemble, personne n'est explicite sur cette question et nous pensons pouvoir suggérer que la prévention en matière d'autisme n'existe pas.

Quelques programmes en vigueur

Les dernières pages de ce document décrivent brièvement quelques programmes américains pour enfants autistiques et tentent de dégager les traits communs à l'ensemble de ceux-ci. Il s'agit, on le comprendra, d'une description très sommaire et l'on aura avantage à consulter les publications qui en font largement état si l'on veut avoir une meilleure idée du contenu de ces programmes. Les données rapportées ici sont tirées d'un rapport de recherche réalisé par Hogan, Roberts & Tremaine (1976) pour le compte du ministère de l'Education de l'Ontario.

Nous regrettons de n'avoir pu nous attarder au contenu de programmes canadiens tels que Kerry's Place (en banlieue de Toronto) et autres, mais des contraintes de temps nous ont malheureusement forcé à nous restreindre.

Le Programme TEACCH, en Caroline du Nord:

A la suite d'une législation en 1971, on a instauré un réseau de services pour enfants psychotiques et autistiques, à la grandeur de l'état de Caroline du Nord.

Ce programme est actuellement très coté par la N.S.A.C. (National Society for Autistic Children) et il s'est mérité le Gold Achievement Award de l'American Psychiatric Association en 1972.

Les critères d'admission exigent au préalable un diagnostic de psychose, d'autisme ou condition similaire et l'on demande également que les parents participent activement au programme.

Après acceptation du cas, une période d'évaluation suivra où les parents seront interviewés et l'enfant soumis à une mesure psychologique. On utilise une batterie de tests standardisés ainsi que le PEP (Psycho Educational Profile) qui est une grille comportementale développée par Schopler & Reichler (1976), spécialement à l'intention d'une clientèle autistique. Cette grille évalue en profondeur les divers handicaps de l'enfant selon les critères de Creak (1961).

La philosophie de traitement met une emphase particulière sur les habilités de communication et de socialisation. De plus, les parents sont entraînés à oeuvrer comme co-thérapeutes auprès de leur enfant et ils contribuent à fixer les objectifs et priorités du programme à domicile dont ils sont les principaux agents.

Le programme en classe, lui, est réalisé par des enseignants spécialement entraînés: le travail est d'abord amorcé en individuel (ratio 1/1) avec l'enfant et vise l'acquisition chez ce dernier des habilités de base qui lui permettront plus tard de s'intégrer à des activités de groupe. Les activités sont basées sur un apprentissage séquentiel et s'inspirent des principes de conditionnement opérant (renforcement).

Enfin, le programme TEACCH se distingue par sa collaboration avec des universités affiliées, la recherche et le développement de nouveaux instruments de mesure et son emphase sur la participation des parents comme co-thérapeutes. D'autre part,

on remarquera que l'accent n'est pas mis sur l'acquisition du langage et que le programme n'offre pas de services pour les enfants les plus handicapés.

The League School (Brooklyn, N.Y.):

Ce programme admet tous les enfants à désordres mentaux ou émotionnels, peu importe leur catégorie diagnostique. La seule condition d'admission est la participation des parents. Le programme, dirigé par Carl Fenichel, a pour principe que les catégories diagnostiques n'ont aucune valeur prescriptive et doivent être complétées par une évaluation exhaustive des handicaps de l'enfant.

Le programme comporte une douzaine de classes où les enfants sont regroupés par similitudes de niveau de développement et non, encore une fois, par catégorie diagnostique. Le progrès de l'enfant est évalué sur une base hebdomadaire. Une emphase particulière est mise sur l'acquisition d'une indépendance de l'enfant pour ses besoins primaires. Les parents sont consultés périodiquement par le biais de réunions et un contact constant est maintenu par l'intermédiaire de travailleurs sociaux.

D'autre part, un programme d'entraînement (home-training) pour les éducateurs, parents et para-professionnels fait partie intégrante des services depuis 1972. Les enseignants sont l'objet d'une attention particulière et doivent habituellement suivre un stage intensif d'une douzaine de semaines avant de s'intégrer à l'équipe du League School.

Enfin, le programme se distingue de par l'importance accordée à l'entraînement au langage et par son ancienneté: le League School fonctionne depuis le début des années soixante. De plus, on offre des services complets, du pré-scolaire à l'âge adulte et le programme est indépendant de la municipalité (New-York) qui le subventionne.

Educational Regional Association (E.R.A.) program (Illinois):

Ce programme plutôt récent (1975) s'inspire d'une expérience pilote conduite au Valley View School près de Chicago visant à donner un entraînement au langage à des autistes non-verbaux. L'entraînement au langage a été revisé et l'on utilise maintenant la technique de "communication totale". On dénombre 7 écoles participantes à l'ensemble du projet, avec au moins une classe par école. L'évaluation initiale est réalisée par équipe professionnelle en place: lorsque l'enfant est accepté, on procède à un "screening" additionnel pour déterminer la sévérité des désordres langagiers et comportementaux. Les enfants sont alors regroupés en 4 catégories selon qu'ils soient non-verbaux (type I), "low-echolalic" (type II), "echolalic"(type III) ou "echolalic-emerging" (type IV). Le contenu des activités variera en fonction de ces catégories et l'on utilisera tour à tour la "communication totale" ou un programme strictement verbal selon que l'enfant est mutique ou possède déjà certaines habilités verbales.

Enfin, le programme se distingue par une emphase très nette sur l'entraînement au langage, aux soins personnels (self-help Skills) et à la socialisation.

Los Angeles County Autism Project:

Au départ, ce programme est un projet de recherche subventionné qui vise à tester l'hypothèse suivante: "S'il est possible de fournir une éducation convenable aux enfants autistiques, alors il devrait être possible d'éduquer tous les enfants, peu importe la sévérité du handicap".

L'admissibilité de l'enfant au programme est conditionnelle à l'obtention d'un diagnostic d'autisme. Ce diagnostic est obtenu à la suite d'une entrevue de "screening" avec l'équipe de professionnels de l'endroit et par une évaluation médicale et développementale effectuée à U.C.L-A. (University of California in Los Angeles).

Lorsque l'enfant est admis, on procède à une évaluation en profondeur du fonctionnement de celui-ci.

Le programme débute habituellement par un traitement individuel (ratio 1/1) et se poursuit dans des classes de quatre lorsque l'enfant a acquis les habilités suffisantes pour bénéficier d'un apprentissage en groupe. Les enseignants rencontrent régulièrement l'équipe de spécialistes et l'on procède à une évaluation de l'efficacité de l'enseignement. La modification du comportement est utilisée dans l'ensemble du programme.

Enfin, ce projet se distingue par son emphase sur l'entraînement au langage basé sur un modèle psycholinguistique et par une utilisation extensive de la modification du comportement.

Benhaven (New-Haven, Connecticut):
Fondée en 1967 et relocalisée en 1971, l'école de Benhaven accepte sous son toit des enfants souffrant d'handicaps neurologiques divers, incluant des sourds et des aveugles, en plus des enfants autistiques. La participation des parents est une condition à l'admission de l'enfant.

La philosophie de l'école préconise que des traitements intensifs et individualisés basés sur l'éducation spécialisée peuvent réussir à améliorer la condition des patients autistiques. A Benhaven, "intensif" veut dire 12 mois par année et 6 jours par semaine: en plus de décharger les parents, une telle politique est nécessaire si l'on veut obtenir des résultats, selon Amy LETTICK, la directrice de Benhaven.

Le cheminement habituel pour l'enfant est d'abord de travailler individuellement avec un professeur (ratio 1/1) et, plus tard, dans une classe de quatre ou cinq

enfants lorsque l'autiste est devenu plus sociable, plus docile. A l'adolescence, les acquisitions plutôt académiques font place à un entraînement pré-vocationnel. En règle générale, l'emphase est mise sur l'acquisition du langage (incluant le langage par signes), les activités motrices, le travail pré-académique et académique ainsi que sur les soins personnels.

Benhaven emploie surtout un personnel de professeurs-stagiaires et de bénévoles. Par ailleurs, on entrevoit la prise en charge de l'enfant autistique comme échelonnée sur toute la durée de la vie: une telle optique a justifié l'achat d'une ferme de 34 acres, aussitôt transformée en communauté résidentielle qui servira à héberger les adultes handicapés qui vont graduer de l'école de Benhaven.

En terminant, le programme de Benhaven tranche nettement sur les autres de par son caractère intensif et sa philosophie de prise en charge "à vie" de la clientèle autistique: Benhaven est l'institution qui prévoit le plus de services pour répondre aux besoins des autistes adolescents et adultes.

<u>En résumé</u>:

Les programmes américains décrits dans les pages qui précèdent ont plusieurs points en commun. Tout d'abord, on note, dans l'ensemble que la philosophie de traitement en est une d'<u>éducation spécialisée</u> favorisant également une utilisation systématique des principes du conditionnement opérant. Par ailleurs, tous les programmes à l'exception de TEACCH mettent une emphase particulière sur l'<u>acquisition du langage</u> et d'habilités de communication.

Deux tendances s'affrontent en regard de l'admissibilité des enfants: trois programmes sur cinq (3/5) acceptent des enfants souffrant d'encéphalopathies diverses, de cécité et surdité en plus des enfants autistiques alors que les

deux autres programmes exigent un diagnostic d'autisme infantile pour y être éligibles. De plus, tous exigent unanimement que les parents s'impliquent dans le traitement: ceux-ci sont considérés comme co-thérapeutes à part entière dans la prise en charge de leur enfant et participent aux rencontres avec le personnel traitant et les autres parents.

Une ligne de conduite commune semble également se dégager en regard de la prise en charge. Après dépistage et lorsque l'enfant est référé à ces centres, un premier diagnostic est apposé à partir d'une rencontre avec les parents et d'une évaluation (screening) de l'enfant. Lorsque ce dernier est accepté, une évaluation en profondeur (assessment) d'une durée de plusieurs semaines est menée à l'aide de tests standardisés et de grilles comportementales, de façon à identifier clairement les secteurs du fonctionnement de l'enfant qui sont déficitaires. L'étape suivante, qui est concommitante ou consécutive, consiste en un travail individuel (ratio 1/1) de l'enfant avec un éducateur en vue d'une acquisition d'habilités de bases qui permettront à l'autiste de s'intégrer à un contexte de classe. Dans l'ensemble des programmes, une classe veut dire 4 enfants (parfois 5) en moyenne. De plus, on remarque dans la plupart des établissements que les catégories diagnostiques ont une importance très réduite: les enfants sont regroupés en fonction de leur compatibilité mutuelle et de leurs similitudes en termes de fonctionnement, de niveau de développement, d'attitudes comportementales et non pas en fonction de leurs catégories diagnostiques respectives. Le traitement est orienté également en ce sens et s'appuie sur l'évaluation détaillée de chaque enfant (cas par cas) à l'aide de tests standards, de grilles comportementales et psycho-éducationnelles ainsi que d'instruments de mesure neurologiques etc. Dans l'ensemble des programmes, une telle évaluation est révisée périodiquement.

En plus de l'entraînement au langage, le traitement met également l'emphase sur l'acquisition d'habilités académiques et motrices, ainsi que sur une amélioration

des soins personnels et de l'autonomie (self-care & life skills). L'entraînement pré-vocationnel et vocationnel par contre, n'est vraiment systématique qu'à Benhaven et dans l'ensemble, les ressources pour les adolescents et adultes apparaissent sous-développées.

Dans tous les cas, on retrouve la présence d'une équipe pluri-disciplinaire. Cependant, la tendance, possiblement pour des raisons financières, veut que l'on engage à temps plein surtout du personnel d'éducation spécialisée (éducateurs, professeurs, orthophonistes, orthopédagogues etc) alors que les professionnels de la santé (médecins, psychiatres, neurologues, psychologues, infirmières etc) sont surtout rattachés aux programmes à titre de consultants sur une base de temps partiel. De plus, on note une propension importante à utiliser des para-professionnels, bénévoles et/ou stagiaires provenant d'universités. Enfin, la plupart des programmes préconisent un entraînement intensif et l'acquisition de connaissances spécialisées pour les enseignants ou éducateurs qui seront appellés à prendre en charge une classe d'enfants autistiques. L'importance d'informer l'enseignant au sujet du niveau de développement de l'enfant et de ses caractéristiques personnelles est également soulignée.

D'autre part, on met en relief l'importance d'avoir un superviseur de programme (psychologue behavioriste, éducateur ou autre) qui ait une expertise des principes d'apprentissage ainsi que des aspects séquentiels du développement de l'enfant de façon à rentabiliser l'entreprise thérapeutique au maximum.

En guise de conclusion, nous constaterons que seule Benhaven semble prévoir des ressources résidentielles pour les autistes devenus adultes et envisager ainsi la prise en charge à vie de la clientèle autistique. De plus, l'école de Benhaven est la seule à avoir développé des ressources pré-vocationnelles pour les adolescents en vue d'une intégration à un travail. Enfin, de tous les

programmes, Benhaven est certainement le plus intensif, fonctionnant 12 mois par année et 6 jours par semaine.

REFERENCES

ALLEN, J.; DE MYER, M.K.; NORTON, J.A.;PONTIUS, W and YANG, E.,"Intellectuality in parents of psychotic, subnormal and normal children".Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1971, 1, pp. 311-326

ALPERN, G.D., "Measurement of "untestable" autistic children". Journal of Abnormal Psychology, 1967, 72,pp. 478-496

BANOV, C. "Risks with controlling diet"(letter), Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1979, 9 (1), pp. 135-136

BARTAK, L. & RUTTER, M. "Special educational treatment of autistic children: a comparative study - 1. Design of study and characteristics of units".Journal of Child Psychology and Psychiatry, 1973, 14, pp. 161-179.

BARTAK, L. & RUTTER, M.,"Use of personal pronouns by autistic children" Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1974, 4, pp. 217-222

BARTAK, L.; RUTTER, M. and COX A., "A comparative study of infantile autism and specific developmental receptive language disorder. I. The children".British Journal of Psychiatry, 1975, 126, pp. 127-145

BARTAK, L.; RUTTER, M. & COX, A. "A comparative study of infantile autism and specific developmental receptive language disorders. III. Discriminant function analysis". Journal of Autism and Childhood Schizophrenia 1977, 7 (4), pp. 383-396

BENAROYA, S. & Al. "Sign language and multisensory input training of children with communication and related developmental disorders". Journal of Autism and Development Disorders, 1979, 9 (2), pp. 219-220.

BENDER, L., "Alpha and omega of childhood schizophrenia". Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1971, 1, pp. 115-118

BENDER, L., "The development of a schizophrenic child treated with electric convulsions at three years of age" in CAPLAN, G. (Ed.) Emotional problems of early childhood, 1955, New-York, Basic Books

BENDER, L., "Schizophrenia in childhood - its recognition, description, and treatment. American journal of Orthopsychiatry, 1956, 26, pp.499-506

BERKOWITZ, B.P. & GRAZIANO, A.M. "Training parents as behavior therapists: a review", Behavior Research and Therapy, 1972, 10, pp. 292-317.

BETTELHEIM, B., "The Empty Fortress - Infantile Autism and the Birth of the Self" New York, Free Press, 1967

BIRD, B.L.; RUSSA, D.L.; CATALDO, M.F. "Considerations in the analysis and treatment of dietary effects on behavior: a case study" Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1977, 7 (4), pp.373-382

BLACKSTOCK, E. G., "Cerebral asymetry and the development of early infantile autism", Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1978, 8 (3) pp. 339-353

BLEULER, E.,"Dementia praecoxoder gruppe der schizophrenien" Deutiche, 1911 (Translated by J. Zinkin, New-York: International University Press, 1950)

BOULLIN, D,; BHAGAVAN, H. N.; COLEMAN, M.: O'BRIEN, R.A. & YOUDIM, M.B., "Platelet monoamine oxydase in children with infantile autism" Med. Biol., 1975, 53, pp. 210-213

BRAUNER, A & BRAUNER, F., "Des moyens musicaux au secours de la thérapeutique auprès d'enfants déficients mentaux et autistiques". La vie médicale au Canada français, 1976, 5 (10), pp. 1024-1026 et 1037-1039

BYASSEE, J.E. & MURRELL, S. A., "Interaction patterns in families of autistic, disturbed and normal children". American Journal of Orthopsychiatry, 1975, 45 (3), pp. 473-478

CAMPBELL, E.J.M., "Basic science and medical education", Lancet, 1976, 1, pp. 134-136

CAMPBELL, M., "Pharmacotherapy" in RUTTER, M. & SCHOPLER, E. (Ed.), Autism: A Reappraisal of Concepts and Treatment. 1978, New-York, plenum Press

CAMPBELL, M.; FRIEDMAN, E.; DEVITO, E; GREENSPAN, L. & COLLINS, P. "Blood serotonin in psychotic and brain demaged children". Journal of Autism Childhood Schizophrénia, 1974, 2, pp. 33-41

CAMPBELL, M.; FRIEDMAN, E; GREEN, W.; COLLINS, P.; SMALL, A. & BREUER, H., "Blood serotonin in Schizophrenic children". International Pharmacopsychology, 1975, 10, pp. 213-221

CAMPBELL, M.; SMALL, A; COLLINS, P. ; FRIEDMAN, E; DAVID, R. & GENIESER, N., "Levodopa and levoamphetamine: A crossover study in young schizophrenic children" Current Therapeutic Research, 1976, 19, pp.70-86

CAMPBELL, M & AL. "Monozygotic twins concordant for infantile autism: follow-up" British Journal of Psychiatry, 1977, 131, pp. 616-622

CANTWELL, D.P. , BAKER, L. & RUTTER, M., "Families of Autistic and dysphasic children,mother's speech to the children", Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1977, 7 (4), pp. 313-327

CARR, E.G., "Teaching autistic children to use sign language: some research issues". Journal of Autism and Development Disorders, 1979, 9 (4) pp. 345-359

CARR, E.G. & AL, "Acquisition of sign language by autistic children. I: expressive lobelling", Journal of Applied Behaviour Analysis, 1978,11 (4) pp. 489-501

CHESS, S. , "Follow-up report on autism in congenital rubella", Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1977, 7 (1), pp. 69-81

COHEN, D.J. & YOUNG, J.G., "Neurochemistry and child psychiatry", Journal of American Academy of Child Psychiatry, 1977, 16 (3), pp. 353-411

COHEN, D.J.; CAPARULO, B. & SHAYWITZ, B., "Primary Childhood Aphasia and Childhood Autism. Clinical, Biological and Conceptual Observations" Annual Progress in Child Psychiatry and Development, 1977 pp. 545-587

COHEN, I.L. et Al., "Measurement of drug effects in autistic children" Psychopharmacological Bulletin, 1978, 14 (4), pp. 68-70

COLBERT, E.G.; KOEGLER, R.R. & MARKHAM, C.H., "Vestibular Dysfunction in Childhood Schizophrenia", Archives of General Psychiatry, 1959, 1, pp. 600-617

COLEMAN, M. (Ed.), "The Autistic Syndromes", New-York, Elsevier, 1976

COLEMAN, M. "Studies of the Autistic Syndromes" in R. Katzman (Ed.) Congenital and Acquired Cognitive Disorders. Raven Press, New-York, 1979

COLEMAN, M., "New Research Findings and Concepts in Autism" Cassette, AV 99, 1979. Disponible en écrivant à: Transcripts for tomorrow Inc., 600 South Federal Highway, suite 211, Deerfield Beach, Florida 33441

CONDON, W.S., "Multiple response to sound in dysfunctional children", Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1975, 5, pp. 37-56

CORBETT, J., "Medical management" in Wing L. (Ed.) Early Childhood Autism: Clinical, Educational and Social Aspects, 1976, London, Pergamon Press

CRAIGHEAD, W.E., O'LEARY, K.D. & ALLEN, J.S., "Teaching and generalization of instruction following in an "autistic" child". Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry, 1973, 4, pp. 171-176

CREAK, M., "Schizophrenic syndrome in childhood. Progress report of a working party. British Medical Journal, 1961, 2, pp. 889-890.

CREAK, M. "Schizophrenic syndrome in childhood. Further progress report of a working party". Developmental Medecine and Child Neurology, 1964, 6, pp. 530-535

CREAK, M. & INI S., "Families of psychotic children", Journal of Child Psychology and Psychiatry, 1960, 1, pp. 156-175

DAMASIO, A.R. & MAURER, R.G., "A neurological model for childhood Autism" Archives of Neurology, 1978, 35, pp. 777-786

DE HIRSCH, K. "Differential diagnosis between aphasic and schizophrenic language in children", Journal of Speech and Hearing Disorders, 1967, (32), pp. 3-10

DE MYER, M.K., "Parental practices and innate activity in normal, autistic and brain damaged infants", Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1972, 2 (1), pp. 49-66

DE MYER, M.K., "The nature of the neuropsychological disability in autistic children", Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1975, 5 (2), pp. 109-128

DE MYER, M.K., "A comparison of five diagnostic systems for childhood schizophrenia and infantile autism". Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1971, 1 (2), pp. 190-205

DE MYER, M. K.; ALPERN, G. D.; BARTON, S.; DE MYER, W.; CHURCHILL, D.W.; HINGTGEN, J.M.; BRYSON, C.W.; PONTIUS, W. & KIMBERLIN C.. "Imitation in autistic, early schizophrenic and non-psychotic subnormal children", Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1972, 2, pp. 264-287

DE MYER, M.K.; BARTON, S.; DE MYER, W.E., NORTON, J.A., ALLEN J. & STEEL R. "Prognosis in autism: A follow-up study. Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1973, 3, pp. 199-245

DE MYER, M.K.; BARTON, S.; ALPERN, G.D., KIMBERLIN, C.; ALLEN, J.; YANG, E. & STEELE, R., "The measured intelligence of autistic children" Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1974, 4, pp.42-60

DESILETS, H., "L'autisme et la neuropsychologie", Bulletin scientifique de l'Hôpital Rivière-des-Prairies, 1980,3 (1), pp.17-21

DES LAURIERS, A.M., "Play, Symbols, and the Development of language" in RUTTER, M. & SCHOPLER,E. (Ed.): Autism: a Reappraisal of Concepts and Treatment, 1978, New-York, Plenum Press

DEWEY, M., "Autistic children in a physical education class", Journal of Health, Physical Education and Recreation (Johper), 1972, 43, pp. 79-80

DUNLAP, G., KOEGEL, R.L. & EGEL, A.L., "Autistic children in school", Exceptional children, 1979, 45 (7), pp. 552-558

EISENBERG, L. & KANNER, L., "Early infantile autism 1943-55", American Journal of Orthopsychiatry, 1956, 26, pp. 556-566

EKSTEIN, R. & WALLERSTEIN, J., "Observations on the psychology of borderline and psychotic children. Psychoanalytic study of the Child (Vol.9) New-York: International Universities, Press, 1954

ELGAR, S & WING, L., "Teaching autistic children", College of special education and N.S.A.C., London, 1969

FENICHEL, C., "Special education as the basic therapeutic tool in treatment of severely disturbed children", Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1974, 4, pp. 177-186

FERSTER, C.B., "Positive reinforcement and behavioral deficits of young children", Child Development, 1961, 32, pp. 437-456

FIALKOW, P., "Thyroid autoimmunity and Down's syndrome. In: V. APGAR (Ed.) Down's syndrome (mongolism). Annals of the New-York Academy of Sciences, 1970, Vol. 171, pp. 500-511

FINEGAN, J.A.; QUARRINGTON, B., "Pre -, peri -, and neonatal factors and infantile autism", Journal of Child Psychology and Psychiatry, 1979, 20, pp. 119-128

FLAHERTY, R., "Epec: Evaluation and Prescription for Exceptional Children" in Ritvo, "Autism-diagnosis, current research and management" Spectrum Publications, New-York, 1976

FOLSTEIN, S. & RUTTER, M., "Infantile autism: a genetic study of 21 twin pairs" Journal of Child Psychology and Psychiatry, 1977, 18 pp. 297-321

FREEMAN, B.J. & RITVO, E.R., "Cognitive assessment" p. 27-33 in Ritvo, Freeman, Ornitz & Tanguay. Autism: diagnosis, current research and management, Spectrum Publications, New-York, 1976

GAZJAGO, C. & PRIOR, M., "Two cases of "recovery" in Kanner syndrome", Archives of General Psychiatry, 1974, 31, pp. 264-268.

GELFAND, D.M. & HARTMANN, D.P., "Behavior therapy with children: a review and evaluation of research methodology", Psychological Bulletin, 1968, 69, pp. 204-215

GOLDFARB, W.; LEVY, D.M. & MEYERS, D.I., "The mother speaks to her schizophrenic child: language in childhood schizophrenia: Psychiatry, 1972, 2, pp. 49-66

GOLDSTEIN, M. "Dopamine-beta-hydroxylase studies: dopamine-beta-hydroxylase and endogenous total 5-hydroxyindoles levels in autistic patients and controls" in Coleman, M.: The autistic syndromes, New-York, Elsevier, 1976.

GRIFFITH, R.J. & RITVO, E.R., "Echolalia: concerning the dynamics of the syndrome" Journal of American Academy of Child Psychiatry, 1967, (6), pp. 184-193

HARPER, J. & WILLIAMS, S. "Early environnemental stress and infantile autism. Med. J. Aust., 1974, 61, pp. 341-346.

HARPER, J. & WILLIAMS, S., "Age and type of onset as critical variables in early infantile autism", Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1975, 5, pp. 25-36

HAUSER, S. L.; DE LONG, G.R. & ROSMAN, P., "Pneumographic findings in the infantile autism syndrome, a correlation with temporal lobe disease" Brain, 1975, 98, pp. 667-688.

HEMSLEY, R. & HOWLIN, P. , "Management of behaviour problems" In: An Approach to teaching autistic children. (Ed. M.P. Everard) 1976, Pergamon Press: Oxford, pp. 53-78

HERMELIN, B. & O'CONNOR, B., "Auditory and visual memory in autistic and normal children", Journal of Mental Deficiency Res. 1967, 2, pp. 126-131

HERMELIN, B. & O'CONNOR,N., "Psychological experiments with autistic children" London, Pergamon, 1970

HIMWICH, H.E.; JENKINS, R.L.; FUJIMORI, M. et Al., "A biochemical study of early infantile autism", Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1972, 2, pp. 114-126.

HINGTGEN, J.N. & BRYSON, C.Q., "Recents developments in the study of early childhood psychoses: Infantile autism, childhood schizophrenia and related disorders".Schizophrenia Bulletin, 1972, 5, pp.8-53

HINGTGEN, J.N. & CHURCHILL, D.W., "Identification of perceptual limitations in mute autistic children", Archives of General Psychiatry, 1969 21, pp. 68.

HINGTGEN, J.N.; SANDERS, B.J. & DE MYER, M.K., "Shaping cooperative responses in early childhood schizophrenics" in Ullmann, L. & Krasner, L. (Eds.)Case studies in behavior modification, 1965, New-York, Holt Rinehart & Winston.

HOGAN, T.V.; ROBERTS, C.A. & TREMAINE, R.V., "A study of remedial programs for students with severe communication disorders (including autistic children). University of Ottawa, Final Report, 1976

JUDD, J.L. & MANDELL, A.J. "Chromosomes studies in early infantile autism" Archives of General Psychiatry, 1968, 18, pp. 450-457.

KANNER, L., "Autistic disturbances of affective contact", Nervous Child, 1943, 2, pp. 217-250

KANNER, L., "Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943", Journal Autism Childhood Schizophrenia, 1971, 1(2), pp. 119-145.

KANNER, L.; RODRIGUEZ, A. & ASHENDEN, B., "How far can autistic children go in matters of social adaptation?", Journal of Autism and childhood Schizophrenia, 1972, 2, pp. 9-33

KEELER, W.R., "Autistic patterns and defective communication in blind children with retrolental fibroplasia" in P.H. Hoch and J. Zubin (Eds.), Psychopathology of Communication. New-York: Grune & Stratton, 1958 pp. 64-83.

KELLY, J.B. & SAMUALS, M., "A new look at childhood autism: school parent collaboration", Journal of School Health, 1977, 47 (9), pp. 538-540

KOEGEL, R.L. & RINCOVER, A., "Treatment of psychotic children in a classroom environment: I: Learning in a large group", Journal of Applied Behaviour Analysis. 1974, 7, pp. 45-59

KOEGEL cf. Voir Dunlap, Koegel & Egel, 1979

KOLVIN, I., "Psychoses in childhood - a comparative study" in M. Rutter (Ed.) Infantile autism: Concepts, characteristics and treatment. London: Churchill-Livingstone, 1971, pp. 7-26

KOLVIN, I.; OUNSTED, C.; HUMPHREY, M.; MCNAY, A.; RICHARDSON, L.M.; GARSIDE, R.F.; KIDD, J.S.H. & ROTH, M., "Six studies in the childhood psychoses", British Journal of Psychiatry, 1971, 118, pp. 381-419

KONSTANTAREAS, M. & WEBSTER, C.D., "Art and Science of Treatment and Education: what can be done?" Conférence prononcée lors du Congrès de mai 1980 de la Société canadienne pour enfants autistiques (S.C.E.A.), Cassette No C2A & C2B 1980.

KOZLOFF, M.A., "Reaching the autistic child: a parent training program". Champaign, Ill.: Research Press, 1973

KOZLOFF, M.A.; CUTLER, B.; FRANKL, R., "Comprehensive training programs for families of autistic children", Conférence prononcée lors du Congrès de mai 1980 de la Société canadienne pour enfants autistiques, Cassette No V. 23, 1980

KNOBLOCH, H. & PASAMANICK, B., "Some etiologic and prognostic factors in early infantile autism and psychosis", Pediatrics, 1975, 55 (2) pp. 182-191

LEVINE, M & OLSON, R.P., "Intelligence of parents of autistic children" Journal of Abnormal Psychology, 1968, 73, pp. 215-217

LICHSTEIN, K.L., "Reply to reader comments on employing electric shock with autistic children", Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1977, 7, pp. 303-306

LOCKYER, L. & RUTTER, M., "A five to fifteen year follow-up study of infantile psychosis III. Psychological aspects. British Journal of Psychiatry 1969, 115, pp. 865-882

LOCKYER, L. & RUTTER, M. "A five to fifteen year follow-up study of infantile psychosis IV. Patterns of cognitive ability", British Journal of Social and Clinical Psychology, 1970, 9, pp. 152-163

LOTTER, V., Epidemiology of autistic conditions in young children. V Some characteristics of the parents and children. Social Psychiatry, 1967, 1, pp. 163-173

LOTTER, V.,"Factors related to outcome in autistic children", Journal of Autism and Children Schizophrenia, 1974, 4 (3), pp. 263-277

LOTTER, V., "Follow-up studies" in Rutter, M. & Schopler, E. Autism: a reappraisal of concepts and treatment Plenum Press, New-York, 1978

LOTTER, V., "Perplexities of prognosis" Conférence prononcée lors du Congrès de mai 1980 de la Société canadienne pour enfants autistiques (S.C.E.A.) Cassette No V. 24, 1980

LOVAAS, O.I., "Strengths and weaknesses of operant conditionning techniques for the treatment of autism", Proceedings of the Conference and Annual Meeting of the National Society for Autistic Children. 1970 pp. 30-41

LOVAAS, O.I.; BERBERICH, J.P.; PERLOFF, B.F. & SCHAEFFER, B., "Acquisition of imitative speech by schizophrenic children". Science, 1966, 151, pp. 705-707

LOVAAS, O.I.; KOEGAL, R.; SIMMONS, J.Q. & LONG, J.S., "Some generalization and follow-up measures on autistic children in behaviour therapy" Journal of Applied Behaviour Analysis, 1973, 6, pp. 131-166

LOVAAS, O.I.; SCHAEFFER, B. & SIMMONS, J.Q., "Building social behaviour in autistic children by use of electric shock", Journal of Experimental Research in Personality, 1965, 1, pp. 99-109.

LOWELL, M. "Audiological assessment" in E.R. Ritvo (Ed.) Autism: Diagnosis, Current research and management" Spectrum Publications, New-York 1976, pp. 57-71

LUCAS, A.R.; KRAUSE, R.R. & DOMINO, E.F., "Biological studies in childhood schizophrenia: Plasma and RBC cholinesterase activity" Journal of Autism and Childhood Schizophrenia. 1971, 1 (1), pp. 72-81

MAHLER, M., "On child psychosis and schizophrenia. Autistic and symbiotic psychoses". Psychoanalytic study of the child. (Vol 7) New-York: International Universities Press, 1952

MAKITA, K., "The age of onset of childhood schizophrenia. Folia Psychiatrica et Neurologica Japonica , 1966, 20, pp.111-121

MARGOLIES, P.J., "Behavioral approaches to the treatment of early infantile autism: a review" Psychological Bulletin, 1977, 84(2), pp. 249-264

MARSHALL, G.R., "Toilet training of an autistic eight year old through operant conditioning therapy: a case report". Behaviour Research and Therapy, 1966, 4, pp. 242-245

MC CONNELL, O.L., "Control of eye contact in an autistic child", Journal of Child Psychology and Psychiatry and allied Disciplines, 1967, 8, pp. 249-255

MC DERMOTT, J.F.; HARRISON, S.I.; SCHRAGER, J. et Al. "Social class and mental illness in children - the question of childhood psychosis" American Journal of Orthopsychiatry, 1967, 37, pp. 548-557

MILLER, A. & MILLER, E, "Cognitive developmental training with elevated boards and sign language". Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1973, 3, pp. 65-85

NORDQUIST, V.M. & WAHLER, R.G., "Naturalistic treatment of an autistic child" Journal of Applied Behaviour Analysis, 1973, 6, pp. 79-87

O'DELL, S.L. et Al. "Competency-based training for severely behaviorally handicapped children and their parents." Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1977, 7 (3) pp. 231-242

OPPENHEIM, R. , "Effective teaching methods for autistic children". Springfield, Ill., Charles C. Thomas, 1974

ORNITZ, E. & RITVO, E. "Perceptual inconstancy in early infantile autism" Archives of General Psychiatry, 1968, 18, pp. 79-98

ORNITZ, E.M. & RITVO, E.R., "The Syndrome of Autism: a Critical Review", Annual Progress in Child Psychiatry and Child Development, 1977, pp. 501-530

ORNITZ, E.M.; RITVO, E.R. & WALTER, R.D., "Dreaming sleep in autistic and schizophrenic children", American Journal of Psychiatry, 1965, 122, pp. 419-424

ORNITZ, E.M.; BROWN, M.B., MASON, A. & Al., "The effect of visual input on vestibular nystagmus in autistic children", Archives of General Psychiatry, 1974, 31, pp. 369-375

ORNITZ, E.M. & Al., "The early development of autistic children", Journal of Autism and Childhood Schizophrenia. 1977, 7 (3), pp. 207-229

PALUZNY, M.G., "Etiology of Autism", Conférence prononcée lors du Congrès de mai 1980 de la Société canadienne pour enfants autistiques (S.C.E.A.) Cassette No J 4, 1980

PHILIPS, G.M. & DYER, C. "Late onset echolalia in autism and allied disorders" British Journal of Disorders of Communication, April 77, vol. 12 (1) pp. 47-59

PRIOR, M.; PERRY, D. & GAJZAGO, C.; "Kanner's syndrome or early onset psychosis: a taxonomic analysis of 142 eases", Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1975, 5, pp. 71-80.

RANK, B., "Adaptation of the psychoanalytic technique for the Treatment of young children with atypical development". American Journal of Orthopsychiatry, 1949, 19, pp. 130-139

REID, G. & MORIN, B., "Motor skill Acquisition by Autistic Children". Conférence prononcée lors du Congrès de mai 1980 de la Société canadienne pour enfants autistiques, Cassette No. J 3, 1980

RICKS, D.N. & WING, L., "Language, communication and the use of symbols in normal and autistic children", Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1975, 5, pp. 191-222

RIMLAND, B., "The differentiation of childhood psychoses: an analysis of checklists for 2 218 psychotic children. Journal of Autism and childhood schizophrenia, 1971, 1, pp. 161-174

RIMLAND, B. "On the objective diagnosis of infantile autism", Acta Paedo-psychiatrica, 1968, 35, pp. 146-161

RITVO, E.R., "Biochemical studies of children with the syndromes of autism childhood schizophrenia and related developmental disabilities: a review. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 1977, 8 (4), pp. 373-379

RITVO, E.R.; CANTWELL, D.; JOHNSON, E. & Al., "Social class factors in autism" Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1971, 1, pp. 297-310

RITVO, E.R.; ORNITZ, E.M.; EVIATAR, A. et Al, "Decreased post-rotatory nystagmus in early infantile autism", Neurology, 1969, 19, pp. 653-658.

RITVO, E.R.; ORNITZ, E.M.; WALTER, R.D. & Al., "Correlation of psychiatric diagnosis and E.E.G. findings: a double-blind study of 184 hospitalized children", American Journal of Psychiatry, 1970, 126, pp.988-996.

RUTTER, M., "Concepts of autism: a review of research", Journal of Child Psychology and Psychiatry, 1968, 9, pp. 1-25

RUTTER, M., "Childhood schizophrenia reconsidered", Journal of Autism & Childhood Schizophrenia, 1972, 2, pp. 315-337

RUTTER, M.,"Diagnosis and definition" in Rutter, M. & Schopler, E. Autism: a reappraisal of concepts and treatment. Plenum Press, New-York, 1978

RUTTER, M. & BARTAK, L., "Special educational treatment of autistic children: a comparative study - II. Follow-up findings and implications for services" Journal of Child Psychology and Psychiatry, 1973, 14, pp. 241

RUTTER, M; BARTAK,L & NEWMAN, S., " Autism - a central disorder of cognition and language? in M. Rutter (Ed.). Infantile autism: Concepts, Characteristics and Treatment. London: Churchill. Livingstone, 1971, pp. 148-171

RUTTER, M; GREENFELD, D. & LOCKYER, L., "A five to fifteen year follow-up study of infantile psychosis. II Social and behavioural outcome" British Journal of Psychiatry. 1967, 113, pp. 1183-1199

RUTTER, M. & LOCKYER, L., "A five to fifteen year follow-up study of infantile psychosis. I Description of sample. British Journal of Psychiatry, 1967, 113, pp. 1169-1182

RUTTER, M.; SHAFFER, D. & SHEPHERD, M., "A multi-axial classification of child psychiatric disorders" Geneva: WHO, 1975

RUTTER, M.; SHAFFER, D. & STURGE, C., "A guide to a multi-axial classification scheme for psychiatric disorders in childhood and adolescence". London: Institute of Psychiatry, 1976

RUTTER, M. & SUSSENWEIN, F., "A developmental and behavioral approach to the treatment of preschool autistic children", Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1971, 1, pp. 376-397

SALVIN, A. & Al., "Acquisition of modified American sign language by a mute autistic child". Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1977, 7 (4), pp. 359-371

SANKAR, D.V.S., "Biogenic amine uptake by blood platelets and RBC in childhood schizophrenia. Acta paedopsychiatrica, 1970, 37 (6), pp. 174-182

SANKAR, S.V.D., "Early infantile autism is not primarily a psychiatric disorder". Research communications in psychology, psychiatry and behaviour., 1977, 2 (2), pp. 147-156

SCHAIN, R.J. & FREEDMAN, D.X., "Studies on 5-hydroxyindole metabolism in autistic and other mentally retarded children". Journal of Pediatry, 1961, 58, pp. 315-320

SCHAIN, R.J. & YANNET, H., "Infantile autism: an analysis of 50 cases and a consideration of certain relevant neurophysiologic concepts. Journal of Pediatrics, 1960, 57, pp. 560-567

SCHOPLER, E., "On confusion in the diagnosis of autism", Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1978, 8 (2), pp. 137-138

SCHOPLER, E. "Parents of psychotic children as scapegoats", Journal of Contemporary Psychotherapy, 1971, 4, pp. 17-22

SCHOPLER, E. & LOFTIN, J., "Thought disorders in parents of psychotic children: a function of test anxiety", Archives of General Psychiatry, 1969 20, pp. 174-181

SCHOPLER, E. & REICHLER, R.J., "Developmental therapy by parents with their own autistic child. In Rutter, M. (Ed.), Infantile autism: Concepts, Characteristics and Treatment, 1971, London, Churchill Livingstone

SCHOPLER, E & REICHLER, R.J. (Eds), "Psychopathology and child development: Research and Treatment", New-York, N.Y. Plenum, 1976

SCHOPLER E. & RUTTER, M.,"Subgroups vary with selection purposes", pp. 507-517 in Rutter, M. & Schopler, E. (Ed.), Autism: a Reappraisal of Concepts and Treatment, New York, Plenum Press, 1978

SHAPIRO, T., "Therapy with autistic children", in Rutter, M. & Schopler, E (Ed.), Autism: A Reappraisal of Concepts and Treatment, 1978 New York, Plenum Press

SOROSKI, A.D.; ORNITZ, E.M.; BROWN, M.B. & Al., "Systematic observations of autistic behaviour., Archives of General Psychiatry, 1968, 18, pp. 439-449

SPITZ, R.A., "Anaclitic depression - an inquiery into the genesis of psychiatric conditions in early childhood", I-Psychoanalytic Study of the Child, 1946, 2, pp. 313-342

TANGUAY, P.E., "A pediatricians guide to the recognition and initial management of early infantile autism", Pediatrics, 1973, 51, pp. 903-910

TINBERGEN, E.A. & TINBERGEN, N., "Early childhood autism: an etiological approach in Advances in ethology, 10, Supplement to Journal of Comparative Ethology, Berlin and Hamburg: Verlag Paul Parry, 1972

TIZARD, B & REES, J., "The effect of early institutional rearing on the behaviour problems and affectional relationships of four year old children, Journal of Child Psychology and Psychiatry, 1975, 16, pp. 61-74

TORREY, E.F.; MC CABE & HERSH, S.P., "Early childhood psychosis and bleeding during pregnancy", Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1975, 2, p. 287

VAN KREVELEN D.A., "Early infantile autism and autistic psychopathy", Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1971, 1, p. 82

VRONO, M., "Schizophrenia in childhood and adolescence", International Journal of Mental Health, 1974, 2, pp. 7-116

WEBER, D., "Toe-Walking" in children with early childhood autism. Acta Paedopsychiatrica, 1978, Vol. 43, (2-3), pp. 73-83

WEBSTER, C.D., "A negative reaction to the use of electric shock with autistic children (letter)". Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1977, 7 (2), pp. 199-204

WENAR, C. & RUTTENBERG B.A., "The use of BRIAC for evaluating therapeutic effectiveness" Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1976, 6, pp. 175-191

WING, L. "The handicaps of autistic children - a comparative study" Journal of Child Psychology and Psychiatry, 1969, 10, pp. 1-40

WING, L. "Autistic children: A guide for parents"., 1972, New York, Brunner/Mazel

WING, L., "A Study of language impairments in severely retarded children" in O'Connor, N. (Ed.) Language, Cognitive Deficits and Retardation, Butterworths, London, 1975.

WING, L, "Diagnosis, Clinical description and prognosis" in L. Wing (Ed) Early Childhood Autism", Pergamon Press, Oxford, 1976

WING. J.K. & WING, L., "Provision of services" in Wing, L. (Ed.) Early Childhood Autism, London, Pergamon Press, 1976

WOLFF, W.M., MORRIS, L.A., "Interaction and personality characteristics of parents of autistic children", Journal of Abnormal Psychology, 1971, 77 (2), pp. 653-658

YAKOVIEV, P.I., WEINBERGER, M. & CHIPMAN,C.E., "Heller's syndrome as a pattern of schizophrenic behaviour in early childhood", American Journal of Mental Deficiency, 1948, 53, pp. 318-337